

Ausgabe 1|2008

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.



muko.info

Helfen.Forschen.Heilen.

Sport mit Mukoviszidose

Experten und Betroffene berichten

Die Zukunft beginnt schon mit dem nächsten Atemzug.



Mukoviszidose: Früh therapieren, Zeit gewinnen

Aktuelle Studien belegen: Eine frühzeitige und effiziente Behandlung kann Infektionen vermindern, vor chronischer Entzündung der Atemwege schützen und so zum Erhalt der Lungenfunktion beitragen.





Liebe Leserinnen und Leser,

auf dem Foto habe ich gerade acht Kilometer Jogging hinter mir. Wenn Sie joggen nicht mögen, finden Sie bestimmt eine andere Sportart, die Ihren Neigungen und Möglichkeiten entspricht. Aber wenn wir in diesem Heft von Sport reden, meinen wir nicht das passive Beobachten von Sportveranstaltungen, auf denen Leistungssportler wie gottähnliche Idole verehrt werden, sondern die gesundheitsfördernde Bewegung, möglichst in Verbindung mit Spaß und anderen Menschen. Vom Robert-Koch-Institut wird empfohlen, an mindestens drei Tagen der Woche wenigstens eine halbe Stunde körperlich so aktiv zu sein, dass man dabei leicht ins Schwitzen gerät. Gleichzeitig weiß man, dass nur 13% der Menschen dieses Aktivitätsniveau erreichen.

Es geht also vor allem darum, den inneren Schweinehund zu überwinden: „Das Schwierigste am Joggen ist, die Schuhe anzuziehen und die Tür hinter sich zu schließen“ - diese Feststellung aus einem Ratgeberbuch kann ich aus eigener Erfahrung nur bestätigen. Dass sich Sport gerade bei Mukoviszidose lohnt, davon lesen Sie in diesem Heft.

Vielleicht können wir Sie ja ermuntern, etwas Neues auszuprobieren, oder eine bewährte Sportart wieder aufzugreifen. Übrigens: Das Wort „Sport“ bedeutet ursprünglich „Erholung“ (franz. Desport) und „Vergnügen“ (engl. Sport).

Vielen Dank möchte ich an dieser Stelle einmal sagen für die vielen positiven und ermutigenden Zuschriften, die wir als Redaktion von muko.info erhalten. Ihr Lob spornt uns immer wieder neu an, ein interessantes Heft für Sie zu machen. Wir sind aber auch dankbar dafür, dass so viele Autoren freiwillig für uns schreiben, übrigens alle unentgeltlich!

Schließlich lade ich Sie im Namen des Vorstands herzlich zur Jahrestagung nach Potsdam ein. Es gibt wieder viele interessante Vorträge und Workshops. Machen Sie sich auf den Weg, wir freuen uns auf ein Wiedersehen.

Schöne Frühlingstage wünscht

Ihr

Stephan Kruij

Inhalt

6

Unser Verein

AK Physiotherapie – neuer Vorstand	6
Klimamaßnahme: Gran Canaria	8
Fundraising: 41.000 Brieffreunde	10
Workshop zur Zukunft der CF-Versorgung	12



Wissenschaft

Studienergebnisse zu RhDNase	16
10 Jahre Mukoviszidose Tagung	18

Therapie

Was man bei Heim iv wissen sollte	14
-----------------------------------	----

Spektrum: Sport bei Mukoviszidose

Was sagt der Arzt	22
Sport und Ernährung	25
Wellness für die Seele	27
Sport im Verein oder allein	34
Sport und Hygiene	35

22



Ausgabe 1 | 2008

Christiane-Herzog-Stiftung

8. Berliner Christane-Herzog-Tag
brachte mehr als 130.000 Euro



Highlights

Das Dutzend ist voll 56
Deutschland wanderte
Handball half helfen 58
Haus Schutzengel auf dem
richtigen Weg 59

Fundgrube

Michaela May erhält Bayrische Staatsmedaille 70

Wir in der Region

Traditionself des VfB Stuttgart 68
Elternseminar in Retzbach 69



Impressum

muko.info: Mitglieder-Information des Mukoviszidose e.V., Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF), gemeinnütziger Verein. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion. Belegexemplare erbeten.

Herausgeber: Mukoviszidose e.V.

1. Vorsitzender: Horst Mehl

Geschäftsführer: Dr. Andreas Reimann

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Telefon: 0228/98 78 0-0

Telefax: 0228/98 78 0-77

E-Mail: info@muko.info

Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn,

Gemeinnütziger Verein

Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

Dipl.-Ing. Horst Mehl

Medizinische Schriftleitung:

Prof. Dr. Wagner, PD Dr. Ballmann

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Sprecherin), Jutta Bend, Henning Bock, Michael Fastabend, Helmut Fritzen, Günter Jansen, Annabell Karatzas, Winfried Klümpen, Stephan Kruip, Sebastian Maetzel, Nathalie Pichler, Annette Schiffer, Miriam Stutzmann

E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

Mukoviszidose e.V.,

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Satz: zwo B werbeagentur

Ermekeilstraße 48, 53113 Bonn

Druck: Köllen Druck+Verlag
Ernst-Robert-Curtius-Straße 14,
53117 Bonn-Buschdorf

Auflage 10.000

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

Bank für Sozialwirtschaft GmbH
BLZ 370 205 00, Kto. 70 888 00

www.muko.info

Über unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos freuen wir uns sehr, übernehmen jedoch keine Haftung.

Hinweis: Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Artikel nach eigenem Ermessen zu kürzen.

Gewerbliche Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin beworbenen Artikel von der Redaktion empfohlen werden.

Unser Verein

Arbeitskreis Physiotherapie - Neuer Vorstand gewählt

Im Rahmen der jährlich stattfindenden Mukoviszidose-Tagung in Würzburg wurde im November letzten Jahres ein neuer Vorstand für den Arbeitskreis Physiotherapie gewählt.

Birgit Dittmar aus Nebel/Amrum ist die 1. Vorsitzende, Kathrin Könecke aus Edemissen/Hannover ist die 2. Vorsitzende und als Beisitzerinnen sind Birgit Borges-Lüke aus Hannover, Rebekka Dröschler aus Berlin und Jovita Zerlik aus Hamburg dabei.

Die Stärken des Arbeitskreises Physiotherapie liegen im Bereich der Fort- und Weiterbildung. Hier ist für Kollegen/innen ein überarbeitetes Ausbildungs-Curriculum „Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose“ über die Geschäftsstelle in Bonn auf CD-ROM zu beziehen.

Neben der Vermittlung von Wissen im Bereich der Atemphysiotherapie liegen dem neuen Vorstand Kommunikation und Fachaustausch der Berufsgruppen am Herzen. Insbesondere Sport- und Physiotherapie sind zwei Therapieformen, die sich sehr gut ergänzen und eine große Schnittmenge haben.

Ein umfassender Artikel über den Stellenwert des Sports in der Physiotherapie von Helen Saemann ist ebenfalls auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. unter AK Physiotherapie zu finden.

Des Weiteren nimmt der Vorstand die Notwendigkeit der Durchführung von Studien im Hinblick auf die Wirksamkeit der CF-Physiotherapie sehr ernst. Es sind verschiedene Ideen hierzu vorhanden. Diese müssen auf ihre Durchführbarkeit geprüft werden.

Für den Vorstand des AK Physiotherapie

Kathrin Könecke

Birgit Dittmar

v.l.n.r.: Jovita Zerlik, Birgit Dittmar, Birgit Borges-Lüke, Rebekka Dröschler, Kathrin Könecke



Vorstandswahlen im Arbeitskreis Ernährung

Frau Palm (Homburg/Saar) wurde am 9. November auf der Mitgliederversammlung des Arbeitskreises Ernährung in Würzburg einstimmig zur ersten Vorsitzenden gewählt. Auch Frau Müller (Frankfurt/Main) wurde in ihrem Amt als Schriftführerin und zweite Vorsitzende bestätigt. Die Posten der Beisitzer wurden neu besetzt: Frau Binder (Berlin), Frau Schlüter (Hannover) und Herr Hellmond (Wangen). Alle Kandidaten nahmen ihre Wahl an und freuen sich auf eine interessante und erfolgreiche Amtszeit.



v.l.n.r. Frank Hellmond, Ulrike Müller, Bärbel Palm, Katrin Schlüter, Christiane Binder

Wie ein Weg durch die Wüste

Trauerseminar in Springe bei Hannover

Seit dem Tod meines Sohnes Benjamin durchwandert meine Seele eine Wüste. Im Sand findet sie nur schwer Halt, oft strauchelt sie und trotzdem versucht sie immer wieder aufs Neue einen Fuß vor den anderen zu setzen; manchmal schnell und dann wieder ganz langsam.

Die Nächte sind lang und kalt, aber am Morgen geht die Reise weiter – doch wohin?

Auf der Suche nach einem Weg, meldete ich mich zum Trauerseminar an. Ich zweifelte sehr, ob ich dort am richtigen Platz bin. Die Teilnehmer kannten sich nicht. Doch ich fühlte mich gleich aufgehoben in diesem Kreis. Der gemeinsame Verlust unserer Kinder infolge der Mukoviszidose brachte uns näher. Einige standen erst am Anfang ihres Weges, und andere hatten schon eine lange Strecke zurückgelegt. Durch die Meditation, Gespräche und

Gruppenarbeit eröffnete sich für mich ein neuer Weg. Ich spürte Dankbarkeit und Glück, dass Benny mein Sohn war und unendliche Traurigkeit, dass er nicht mehr bei mir ist.

Meine Seele war in einer Oase angekommen, konnte sich erholen und wieder Kraft schöpfen für die weitere Wanderung.

Danke Anne Bieger und Mechthild Ratje – dieses Wochenende wird für mich unvergesslich bleiben.



Sibylle Wallburg

Klimamaßnahmen auf Gran Canaria

Wir freuen uns, auch in der kommenden Saison 2008/2009 in Kooperation mit Herzenswünsche e.V. unsere Klimamaßnahmen auf Gran Canaria anbieten zu können. Die Aufenthalte in dem Ort San Agustin dienen der Verbesserung beziehungsweise Stabilisierung der gesundheitlichen Situation von CF- Betroffenen. Insgesamt reisen acht Gruppen (á 20 Personen) für drei bzw. vier Wochen im Zeitraum 17. September 2008 bis 29. April 2009.

Diese Maßnahme bezieht sich auf jeweils einen CF-Patienten mit einer verantwortungsvollen Begleitperson und beinhaltet Folgendes:

- Hin- und Rückflug für Patient und Begleitung
- Transfer auf Gran Canaria von und zum Flughafen
- Unterbringung in einem Apartment
- Betreuung durch eine CF- spezifisch ausgebildete Physiotherapeutin
- Frühsport
- Gruppenleitung

Die Flug- und Unterkunftskosten können durch Spendengelder finanziert werden. An dieser Stelle unser herzlichstes „Dankeschön“ an alle großen und kleinen Spender. Der Eigenanteil der Teilnehmer beschränkt sich dadurch auf die Verpflegungskosten und Ausgaben für den persönlichen Bedarf.

Weitere Informationen und Bewerbungsformulare finden Sie ab Ende März 2008 auf unserer Homepage:
www.muko.info/105.0.html.

Nathalie Pichler

Hilfe zur Selbsthilfe, Tel. 0228/ 9 87 80 – 33

Npichler@muko.info



TAKING CARE

● ● ● ● ● ● ● ● ● ●
CYSTIC FIBROSIS



**Innovativ denken. Verantwortungsvoll handeln.
Ihr Spezialist für inhalative Atemwegstherapie.**

 **Asche
Chiesi**

Fundraising: So erreichen die Spenden den Mukoviszidose e.V.

41.000 Brieffreunde



Spendenbriefe stoßen in der Gesellschaft auf ein geteiltes Echo. Einige unserer Mitmenschen bezeichnen sie abschätzig als Bettelbrief. Das ist jedoch eine Minderheit. Von rund 41.000 Adressaten, die wir regelmäßig anschreiben, haben im vergangenen Jahr 26.000 mit einer Spende reagiert. Das tun sie, weil ihnen das Schicksal der Menschen mit Mukoviszidose am Herzen liegt. Diese Spender wollen dabei helfen, dass Mukoviszidose eines Tages heilbar wird.

Der Spendenbrief ist das zentrale Fundraising-Instrument (Fundraising = Mittelbeschaffung), das die Finanzierung unserer Forschungsprojekte, sozialen Hilfen oder der Therapie-Förderung möglich macht. Rund 3 Mio. Euro hat der Mukoviszidose e.V. über private Spenden im Geschäftsjahr 2006/2007 eingenommen. Fast jeder zweite Euro, der gespendet wurde, geht auf unsere Spendenbriefe zurück. Deshalb sind sie für uns Freundschaftsbriefe. Wir haben also 41.000 Brieffreunde.

Ganz wichtig ist der Spendenbrief bei der Akquise neuer Spender. Im vergangenen Geschäftsjahr haben wir auf diese Weise 6.350 neue Spender gewonnen, die noch nie zuvor gespendet haben. Die meisten unserer neuen und alten Spender haben allerdings keinen Bezug zur Mukoviszidose, weil es in ihrem Bekannten- und Freundeskreis keine betroffene Person gibt. Deshalb ist es wichtig, dass wir diesen Menschen vom Schicksal der Betroffenen erzählen und von den schwerwiegenden Auswirkungen der Krankheit. Das hilft ihnen, die Schwere der Krankheit zu verstehen und Solidarität mit den Betroffenen zu empfinden. Und es fällt leichter zu spenden.

Wir danken allen, die gespendet haben und freuen uns, wenn sie weiterhin so viel Interesse für die Menschen mit Mukoviszidose haben.

Sebastian Maetzel

PARI Year Packs

Die Fitmacher für PARI Inhalationsgeräte



- Die Komplettssets für den jährlichen Austausch passend für die **PARI BOY** Familie
- Sie enthalten alles, was das entsprechende Inhalationsgerät für ein weiteres Jahr fit macht: Vernebler bzw. bestimmte Bestandteile des Verneblers, Luftfilter und Anschlusschlauch
- Für eine gleichbleibende hohe Therapieeffizienz

Informationen zu den PARI Year Packs erhalten Sie in der Apotheke, im Sanitätshaus, im medizinisch-technischen Fachhandel oder direkt bei PARI.

Für Ihre Fragen:

PARI Service-Center: 0049 (81 51) 279-279

www.pari.de, E-Mail: info@pari.de

Spezialisten für effektive Inhalation



Die Quadratur des Kreises

Bericht über den Workshop zur Zukunft der CF-Versorgung in Deutschland am 30. November in Frankfurt/a.M.

Den meisten Mitgliedern ist nicht verborgen geblieben, dass es in der medizinischen Versorgung finanzielle und substanzielle Mängel gibt. Zudem gibt es über den zukünftigen Kurs innerhalb des Vereins verschiedene Auffassungen. Vor diesem Hintergrund trafen sich in Frankfurt 26 Vertreter aus allen Arbeitskreisen des Mukoviszidose e.V., dem Vorstand und der Geschäftsstelle.

In Kurzreferaten wurden alle Teilnehmer auf einen gemeinsamen Wissensstand gebracht. Herr Dr. Reimann (Geschäftsführer) betonte den Aspekt der Qualitätsverbesserung, der trotz aller Sparzwänge nicht außer acht gelassen werden sollte. Jedoch setze dies eine ausreichende Finanzierung voraus. Hierbei zielte er auf die Bedeutung der Fixkosten in der Finanzierung, die erst durch eine höhere Patientenzahl ausgeglichen würde und betonte seine Forderung der Finanzierung aus den Mitteln der GKV.

Herr Wetzlaff vom ZQ aus Hannover berichtete über die Entwicklungen des Benchmarking, welche eine Dynamisierung der Qualitätsentwicklung zum Ziel habe. Benchmarking habe das Ziel einer systematischen Suche nach übertragbaren Lösungen. Generalziel muss es sein, die hieraus erzielten Verbesserungen allen CF-Einrichtungen zugute kommen zu lassen.

Für die Strukturkommission hob Herr Prof. Wagner die Planbarkeit von Qualität hervor. Die Zertifizierung, die die Strukturkommission vornehme, wolle beschreiben statt aussondern. Die in der GKV zur Verfügung gestellten finanziellen Mittel sollten nur den Einrichtungen zukommen, die auch eine bestimmte Qualität aufwiesen. Dies könne seiner Meinung nach dazu führen, dass es in 10 Jahren nur noch wenige große Zentren gebe.

Die ArGe-Selbsthilfe und Muko 16Plus vertraten hingegen die Position, dass die Vielzahl der engagierten Helfer ein hohes Gut in der CF-Versorgung darstellt. Ihrer Meinung nach erzielen gerade die Einrichtungen mit einem hochmotivierten Team die besten Ergebnisse, und dies sei zunächst unabhängig von der Patientenzahl. Im Gegenteil machen die Betroffenen zu oft die Erfahrung, dass gerade in großen Zentren die Ausstattung nicht der Zertifizierung entspricht.

Die AGAM forderte den European Standard of Care durchzusetzen. Zudem ist ihnen die Auflösung des Widerspruchs zwischen wohnortnaher und zentrumsorientierter Versorgung ein Anliegen. Sie verfolgt die Maximierung des Therapieerfolgs bei Minimierung des Therapieaufwandes. Sie sprachen sich für ein Shared Care-Modell aus.

Die Arbeitskreise Physiotherapie, Ernährung, Psychosoziales Forum und Pflege kritisierten unisono und unabhängig voneinander, dass die so oft beschworene Team-situation in den Kliniken nicht vorhanden ist, und sie sich in ihren Arbeitsbereichen im Stich gelassen fühlen. Insgesamt kämpfen sie um die Anerkennung und die Wertschätzung ihrer Arbeit.



Aufmerksame Zuhörer beim Workshop

Der AK Reha fordert, dass die Reha in der Struktur der Versorgung verankert werden muss und kritisiert, dass zurzeit nur 10% aller Patienten an Rehamassnahmen teilnehmen. Auch dieser AK bemangelt die mangelhafte Kooperation.

Im Anschluss an die Vortrage wurden zunachst in Arbeitsgruppen und spaeter im Plenum versucht gemeinsame Ziele zu definieren:

- Ein Shared-Care-System wird angestrebt, bei dem Aufgaben innerhalb und auBerhalb von Zentren verteilt werden koennen.
- F#ur Patienten, die in Shared-Care-Modellen behandelt werden, soll eine elektronische Patientenakte entwickelt werden.
- Die Foerderung eines flaechendeckenden Konzepts durch den Mukoviszidose e. V. wird gew#unscht.

- Das Benchmarking soll auf weitere Ambulanzen ausgedehnt werden.
- Eine bessere Unterscheidung und Definition von Struktur- und Therapieprozessen ist notwendig.
- Patientenbefragungen und Offenlegung der Qualitaet sollen Bestandteil des Versorgungsprozesses werden.
- Ebenso werden Patientenschulungen als Teil des Versorgungsprozesses gesehen.
- Qualitaet soll als transparenter MaBstab fu#r finanzielle Unterstu#tzung dienen.

Allen Beteiligten war klar, dass hier nur ein Anfangspunkt in der Diskussion gesetzt wurde.

Stephan Th. Weniger

Ultraschall-Inhalations- Technik der neuesten Generation !

JETZT NEU: multisonic[®] 2.0

+++ optimierte **Sicherheit** +++ **geraueschlos**
+++ **hocheffiziente** Dosierung +++ rundum
wasserdicht +++ neue **Steckerbuchse** fu#r
Akku, Netzteil und Zigaretten-
anz#underadapter +++

Schill GmbH & Co. KG
Auwiesen 12
D-07330 Probstzella

Telefon +49 (0)3 67 35 / 463 - 0
Telefax +49 (0)3 67 35 / 463 - 44
www.multisonic.de

multisonic[®] by



Notruf 112

Was man bei Heim iv wissen sollte



Viele kleine und große CF-Patienten müssen auf Grund einer Besiedlung der Atemwege mit *Pseudomonas aeruginosa* regelmäßige antibiotische iv-Therapien durchführen. Damit die sehr zeitaufwendige Therapie möglichst gut in den Lebensalltag integriert werden kann, werden sehr häufig Heim iv-Therapien von den Patienten bevorzugt. Damit nehmen die betroffenen Familien aber auch eine große Verantwortung auf sich. Deshalb ist es sehr wichtig, die Patienten und ihre Familien gut über die Risiken und möglichen Komplikationen einer Heim iv-Therapie aufzuklären. So kann es neben dem Versagen des venösen Zuganges zu allergischen Reaktionen durch die

Medikamente kommen. Bei jeglichen Problemen soll der Hausarzt, das zuständige Krankenhaus oder die CF-Ambulanz umgehend kontaktiert werden.

In den seltenen Fällen von schweren allergischen Reaktionen ist es jedoch lebenswichtig, schnell und richtig zu handeln!

Dabei soll das von uns erstellte Merkblatt (s.u.) den Familien zu Hause im Notfall helfen.

Wir hoffen natürlich, dass niemand von diesem Notfall-Plan Gebrauch machen muss und wünschen allen Betroffenen einen möglichst reibungslosen und erfolgreichen Ablauf ihrer Therapie-Kurse.

NOTFALL

bei schwerer allergischer Reaktion unter Antibiotika iv-Therapie

Symptome:

Hautausschlag, Jucken/ Kribbeln in Mundhöhle, an Hand - und Fußflächen
Kopfschmerzen, Bauchschmerzen und Übelkeit
Hitzegefühl
Kreislaufbeschwerden/ Beschleunigung Herzschlag
Atembeschwerden

Maßnahmen:

Notruf: 112 rufen

- gleichzeitig -

Kind beaufsichtigen und:

Antibiotika - Infusion sofort beenden

Zugang nicht entfernen

Beine hoch lagern

Dr. Sibylle Junge

Kinderärztin

CF- Ambulanz der Kinderklinik

der MHH

Ausbau Reha-Betreuung in St. Peter-Ording

Direkt hinter dem Seedeich mit Blick auf die Salzwiesen und den breiten Sandstrand von St. Peter-Ording liegt die Nordsee Reha-Klinik I, in der seit fast zehn Jahren erwachsene Mukoviszidose-Patienten betreut werden. Diese stellen bisher mit jährlich 20 - 30 von insgesamt 800 pneumologischen Patienten eine kleine Gruppe dar, deren Behandlung auf die individuelle gesundheitliche Situation angepasst erfolgen kann. Die Klinik ist seit zwei Jahren im Arbeitskreis Rehabilitation beim Mukoviszidose e.V. vertreten, in dem Therapiekonzepte und Leitlinien abgestimmt werden. Im Arbeitskreis Rehabilitation wurde auch deutlich, dass es einen vermehrten Bedarf an rehabilitativen Behandlungskapazitäten für erwachsene Mukoviszidose-Patienten gibt.

Bereits in den vergangenen drei Jahren wurden die Behandlungsmöglichkeiten für schwerstkranken Patienten deutlich erweitert. Dazu gehören insbesondere auch die Einleitung, Überprüfung und Optimierung von Sauerstofflangzeittherapie und nicht invasiver Beatmung. Ein gesonderter Trainingsraum wurde eingerichtet, in dem, falls erforderlich, auch unter gleichzeitiger nicht-invasiver Beatmung ein Ergometertraining sowohl für die Beine als auch Arme durchgeführt werden kann. Dieses Behandlungsangebot richtet sich insbesondere auch an zur Transplantation gelistete Mukoviszidose-Patienten. Das Training kann täglich unter der Supervision eines erfahrenen Physiotherapeuten erfolgen. Die Mitarbeiter der Pflege und der Physiotherapie sind im Umgang mit Sauerstoff- und Beatmungsgeräten geschult und leisten den betroffenen Patienten dabei gerne Hilfestellung.

Ein wesentlicher Baustein der Rehabilitationsbehandlung von Mukoviszidose-Patienten ist die Trainingstherapie. Die Nordsee Reha-Klinik hat ihr Angebot deutlich erweitert: Für die funktionell weniger stark beeinträchtigten Patienten existiert ein nach Leistungsvermögen diffe-

renziertes Angebot an Walking- und Nordic Walking Gruppen. Der trainingstherapeutische Bereich ist um den Jahreswechsel 2007/2008 umgebaut worden mit verbessertem räumlichem und gerätetechnischem Angebot. In den vergangenen Jahren haben sich weitere Mitarbeiter sowohl aus dem Bereich der Physiotherapie und Diät als auch Ärzte und Pflegekräfte für den Bereich Mukoviszidose fortgebildet.

Ab dem zweiten Quartal 2008 wird die Nordsee Reha-Klinik ihr Therapieangebot zusätzlich um den Fachbereich Psychosomatik erweitern. Die Behandlungsmöglichkeiten auf psychotherapeutischem Gebiet werden sich dadurch auch für Patienten, die unter begleitenden Ängsten und Depression leiden, verbessern. Zielsetzung des Behandlungsteams der Nordsee Reha-Klinik ist es, schwer chronisch erkrankten Menschen Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung zu geben. Dies hofft die Klinik mit ihrem multidisziplinären Therapieansatz mit einem den individuellen Bedürfnissen des CF-Kranken angepassten Therapieprogramm erreichen zu können.

Dr. med. Stefan Dewey, Chefarzt der Pneumologischen Abteilung, Nordsee Reha-Klinikum, Klinik I, Fritz-Wischer-Straße 3, 25826 St. Peter-Ording, Tel. 04863/706-1151
s.dewey@uglielje.de, www.rehaklinik.de.



Wissenschaft

Nachgefragt: Studienergebnisse zu RhDNase (Pulmozyme®)

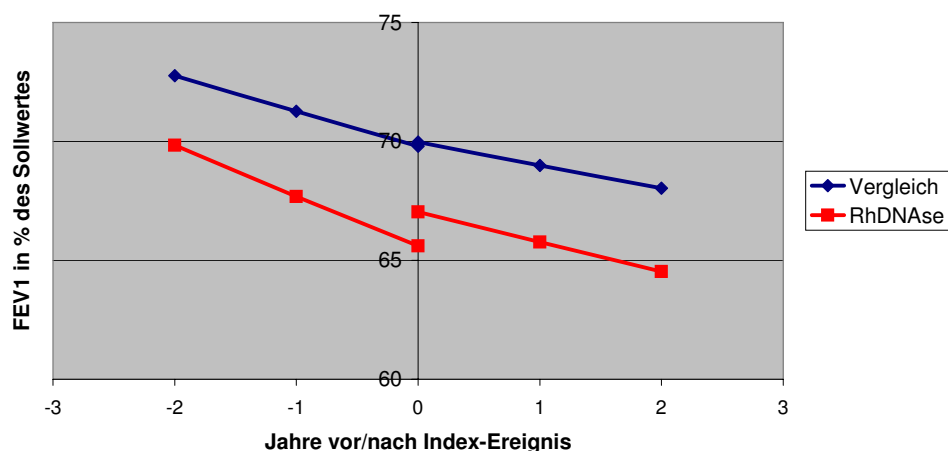
Wenn RhDNase wirksam die Schleimlösung und damit der Reinigung der Lunge verbessert, sollte man das an der Entwicklung der Lungenfunktion erkennen können. Diese Hypothese wurde mit Hilfe der Daten einer nordamerikanischen epidemiologischen Studie (ESCF, gesponsert von Genetech, das in USA und Kanada RhDNase verkauft) überprüft. Aus diesen vorhandenen Daten wurden CF-Patienten ausgewertet, die zu einem bestimmten Datum mit RhDNase-Inhalation begonnen hatten (wir bezeichnen dieses Datum als Index-Ereignis), wenn sie zwei Jahre vorher nachweislich keine RhDNase inhaliert hatten und danach zwei Jahre durchhielten. Zum Vergleich wurden aus den Registerdaten CF-Patienten jeweils gleichen Alters berücksichtigt, die vier Jahre lang keine RhDNase inhaliert hatten. Das Ergebnis für die erwachsenen Patienten ist in Tabelle 1 und in der Grafik abgebildet (bei Beginn der RhDNase-Inhalation steigt die Lungenfunktion um ca. 2% an, daher die Stufe in der roten Kurve).

Aus den vier fettgedruckten Zahlen könnte man folgern: In den zwei Jahren nach dem Index-Ereignis verschlechterte sich die Lungenfunktion der Patienten unter RhDNase-Inhalation schneller (um 1,88% pro Jahr) als die der Patienten in der Vergleichsgruppe (um 1,39 % pro Jahr). Seltsamerweise verlangsamte sich in beiden Gruppen die Verschlechterung der Lungenfunktion nach dem Index-Ereignis im Vergleich zu den beiden Jahren vorher um ca. ein Drittel (der Grund dafür ist unklar), und zwar bei den RhDNase-Inhalierenden um 39%, in der Vergleichsgruppe um 32% (dieser geringe Unterschied zwischen den Gruppen ist nicht signifikant). Für RhDNase ähnlich enttäuschende Ergebnisse hatte bereits 1998 Dr. Milla von der Universität Minnesota aus der retrospektiven Analyse von 190 Patienten veröffentlicht: <http://thorax.bmj.com/cgi/content/abstract/53/12/1014>.

Tabelle 1

	CF-Patienten mit RhDNase-Behandlung	CF-Patienten ohne RhDNase Behandlung
Anzahl erwachsene CF-Patienten	623	982
Durchschnittsalter	24,2	23,6
FEV1 bei Index-Ereignis in % des Sollwertes (FEV1%pred)	65,6	69,8
Veränderung FEV1%pred proJahr (zwei Jahre vor Index-Ereignis)	-3,08	-2,06
Veränderung FEV1%pred proJahr (zwei Jahre nach Index-Ereignis)	-1,88	-1,39

Entwicklung der Lungenfunktion (1605 Erwachsene der ESCF, USA)



Bei Kindern und Jugendlichen verlangsamte sich die Verschlechterung der Lungenfunktion, in der Vergleichsgruppe nicht, so dass RhDNase im Vergleich besser abschnitt. Über diese ausgewählten Ergebnisse wurden Sie bereits in der Patienteninformation der Fa. Roche Pharma AG („Dornase alfa verlangsamt die Verschlechterung der Lungenfunktion“ in CF-Focus 3/2007) informiert.

Wir fragten deshalb die Arbeitsgemeinschaft der Ärzte (AGAM) und die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) nach ihrer Meinung: Herr Prof. Dr. med. Matthias Griese (FGM) und Herr Dr. med. Rainald Fischer (AGAM) stimmen darin überein, dass diese retrospektiven Untersuchungen (zurückschauende Auswertung vorhandener Daten) ungeeignet sind, etwas über die Wirksamkeit von RhDNase zu sagen. Denn wahrscheinlich erhielten die Patienten RhDNase, die es nötig hatten – sie waren deshalb im Durchschnitt kränker. Damit sei die Auswertung nicht aussagekräftig im Vergleich zu guten randomisierten Studien (In randomisierten Studien wird der Patient zufällig der Gruppe mit oder ohne Medikament zugeordnet, so dass die beiden Gruppen statistisch vergleichbar sind).

Was lernen wir daraus? Was zunächst toll klingt, kann sich bei näherem Hinsehen als Aussage ohne große Bedeutung entpuppen.

Stephan Kruip

Quelle: Poster Session Abstract No. 370, 20. Annual North American CF-Conference; Denver, Colorado 2.-5.11.06; Pediatric Pulmology Supplement 29, 2006

NEU bei INQUA® !

Ab sofort finden Sie weitere, ausgewählte Produkte bei INQUA unter:

www.inqua.de



INQUA • persönlich
• fachkundig
• schnell

Wir sind gerne für Sie da,

INQUA GmbH
Gewerbestr. 17
82211 Herrsching

Tel.: 08152 – 993410
Fax: 08152 – 993420

info@inqua.de
www.inqua.de

Jubiläum: 10 Jahre Deutsche Mukoviszidose Tagung

Auch 2007 war die „Würzburg-Tagung“, die in diesem Jahr durch die Tagungspräsidenten Prof. Frank-Michael Müller, Dr. Olaf Sommerburg und Dr. Matthias Wiebel aus Heidelberg inhaltlich gestaltet wurde, wieder gut besucht. Es wurde eine Teilnehmerzahl von knapp 700 erreicht. Bereichert wurde die Tagung auch durch die begleitende Industrieausstellung. Das bunte Bild ergänzte sich durch das Miteinander von Arzneimittel- und Geräteherstellern, Produzenten von Nahrungsergänzungsmitteln, der Präsentation von Rehakliniken und Büchern zum Thema Mukoviszidose. Am Freitag und Samstag beschäftigten sich die mit der CF-Behandlung betrauten Berufsgruppen mit den Themenschwerpunkten Begleiterkrankungen, Infektiologie und Versorgung. Das Programm startete bereits um 7 Uhr mit Frühstücksrunden und Industriesymposien.

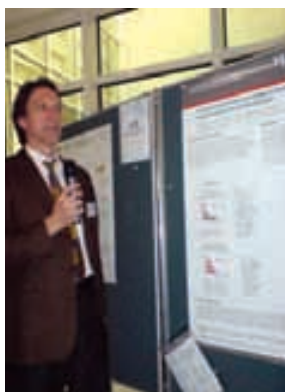
Poster zeigen ganzes Spektrum der CF-Forschung

Um Begleiterkrankungen der Niere frühzeitig zu erkennen und zu behandeln, wurde im Plenum I auf unterschiedliche diagnostische Verfahren hingewiesen. Im zweiten Vortrag wurde festgestellt, dass bei lang anhaltender Durchfallerkrankung oft Bakterien die Ursache sind und dass auch darauf untersucht werden sollte. Erstmals in diesem Jahr fand eine Posterausstellung statt, in der 20 Wissenschaftler ihre Arbeiten vorstellen konnten. Im Rahmen eines gut besuchten Posterwalks wurden die einzelnen Beiträge den Besuchern näher gebracht und erläutert. Die drei besten Poster wurden durch eine Jury aus

Tagungsleitung und Arbeitskreisvorsitzenden prämiert. Den ersten Preis erhielt Dr. Jochen Mainz aus Jena mit seiner Datenauswertung zu chronischen Beschwerden der Nasennebenhöhlen bei Mukoviszidose. Seine Daten belegen, dass HNO-Beschwerden bei CF-Patienten mehr Beachtung finden sollten, und dass einheitliche Behandlungswege evaluiert werden müssen. Weitere Informationen, auch zu den Arbeiten der Zweit- und Drittplazierten (Melanie Bothe und Josephine Braun aus Berlin sowie Karin Schlüter aus Hannover), finden Sie auf unserer Internetseite (Link s.u.).

Infektionen vorbeugen durch Impfen

Im Plenum II informierten die Referenten zu den verschiedenen bei Mukoviszidose relevanten Keimen. Auch Viren und Pilze wurden ausführlich behandelt. Das Plenum wurde abgeschlossen durch einen Überblick über die bei CF sinnvollen Impfungen. Zusammenfassend kann man sagen, dass Impfungen gegen Influenza, Varicellen sowie Hepatitis A und B empfohlen werden und weitere Impfungen (Pneumokokken, Haemophilus influenza) möglicherweise sinnvoll sind, hier aber noch keine ausreichenden Daten vorliegen. Auch die Ansätze zu einer bislang noch nicht erfolgreichen Impfung gegen Pseudomonas wurden vorgestellt: Der Referent führte aus, dass während das Immuno-Vakzin (Flagella) nur eingeschränkt wirkt und die Studien zum Aerugen-Vakzin (O-Polysaccharid-TA-Vakzine) keine aussagekräftigen Ergebnisse geliefert haben, sich das so genannte OprF-OprI-Vakzin zurzeit in der Erprobung befindet.



Versorgung bei seltenen Erkrankungen

Das Plenum III beschäftigte sich mit dem Thema Versorgung. Vom Einfluss des sozialen Status auf die Gesundheitssituation, der im ersten Vortrag behandelt wurde, ging es weiter zu der Fragestellung, was bei der finanziellen Vorsorge für einen CF-Betroffenen zu beachten ist. In einem weiteren Vortrag wurde das Kartagener Syndrom vorgestellt, eine seltene Erkrankung, bei der eine Störung der Beweglichkeit der Zilien in der Lunge zugrunde liegt, was zu einer verminderten Selbstreinigung der Lunge führt. Im nächsten Vortrag wurde die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (Achse) vorgestellt. Eine Erkrankung wird als selten aufgefasst, wenn sie mit einer Prävalenz von 5/10.000 auftritt. Das trifft auch für Mukoviszidose zu; hier liegt die Häufigkeit bei weniger als 1/10.000. Deshalb ist der Mukoviszidose e.V. auch Gründungsmitglied der Achse und setzt sich gemeinsam mit diesem Netzwerk effektiv für die Belange der

Betroffenen ein. Abgeschlossen wurde die Tagung durch einen Vergleich der internationalen Versorgungsqualität. Weitere Informationen zu den einzelnen Vorträgen und rund um die Tagung finden Sie auch auf unserer Internetseite <http://www.muko.info/1111.0.html>.

Vielen Dank

Für die freundliche Unterstützung der 10. Deutschen Mukoviszidose Tagung dankt der Mukoviszidose e.V. seinem Premiumsponsor Novartis und den Hauptsponsoren Roche, Grünenthal, Solvay, Asche Chiesi und dem Sponsor Axcan Pharma. Für die Bereitstellung der Posterpreise danken wir herzlich Solvay, Asche Chiesi und InfectoPharm. Der 2. AGAM-Fortbildungstag wurde gesponsert vom Goldsponsor Novartis und den Silber-sponsoren Grünenthal und Solvay.

Dr. Jutta Bend

Marguerite Honer

Neonatologie
Beatmung
Anästhesie
HOMECARE
Schlafdiagnostik
Pneumologie
Service
Patientenbetreuung

Atemwege freihalten

**HEINEN +
LÖWENSTEIN**
Lebenserhaltende
Medizintechnik

The Vest™

The Vest™ hilft bei gestörter Sekretmobilisation im Zusammenhang mit verschiedenen Krankheitsbildern – insbesondere bei Mukoviszidose, chronisch-obstruktiven Lungenerkrankungen oder neurologischen Erkrankungen wie Muskeldystrophie. Mittels hochfrequenter Be- und Entlastung der Thoraxwand werden sogenannte „Mikro-Hustenstöße“ über eine aufblasbare Weste erzeugt. Diese lösen zähe Lungensekrete und transportieren sie in Richtung der zentralen Atemwege.



Heil- und Hilfsmittel-Nr. 14.24.08.2001

Komplementärmedizin

Airnergy: Nichts als heiße Luft

Ein 6.000 Euro teures Blubbergerät der natural energy solutions AG hat angeblich gigantische Wirkung: „Airnergy-Energie wird Ihr Leben verändern! Airnergy boostet Ihre Atemluft zu Wald-, Berg oder Seeluft - wo auch immer Sie sich befinden! Sie fühlen sich besser und klarer! Die Sauerstoffverwertung im Organismus wird verbessert“.

Wenn man Sauerstoff mit Licht bestrahlt, wird dieser „angeregt“, die Moleküle fallen dann in feuchter Luft sofort in den Normalzustand zurück und geben dabei eine winzige Energiemenge als Wärme an das Wasser in der Luft ab. Man atmet also keinen „angeregten“ Sauerstoff ein, sondern lediglich etwas erwärmte feuchte Luft. Eine Wirkung auf den Organismus ist auch vom Wirkungsprinzip her reine Spekulation. Die Argumente des Herstellers sind für Naturwissenschaftler nicht nachvollziehbar, und das einzige, was sie garantieren, ist Reichtum der Verkäufer und Anbieter.

Die Aufsichtsbehörde hatte mehrere Jahre zugesehen, wie das Gerät ohne Wirkungsnachweis nach §19 Medizinproduktegesetz (MPG) vertrieben wurde. Die Studie, die Airnergy endlich an der Deutschen Sporthochschule Köln beauftragte, belegte jedoch die Unwirksamkeit! Frau Professor Dr. Petra Platen berichtete im ZDF-Magazin WISO: „Wir haben keine Unterschiede in der Leistungsentwicklung zwischen der Verumgruppe und der Placebogruppe gefunden. Das bedeutet, dass sich offensichtlich diese Inhalation nicht in irgendeiner Weise auf messbare physiologische Parameter ausgewirkt hat.“ Airnergy-Pressesprecher J. H. wies die Vorwürfe des ZDF wütend zurück. Schließlich habe der für den Beitrag verantwortliche Journalist sogar ein „kostenloses Testgerät

bekommen“. Bisher hat das wohl bei allen Journalisten geholfen.

Airnergy konnte oder wollte für solch ernüchternde Ergebnisse nicht bezahlen, der Fehler müsse ja wohl in der Durchführung der Studie gelegen haben. Nein, entschied das Landgericht Köln: An der Studie hat es nicht gelegen. Zwei hochrangige Wissenschaftler, die nicht an der Durchführung der Studie beteiligt waren, bestätigten in dem Verfahren die Korrektheit des Studien-Designs. Seitdem wird vor Gericht um die Kosten der Studie und vor allem auch um das Vertriebs- und Produktionsverbot gestritten, das die Bezirksregierung inzwischen verhängt hat.

Noch wird das Gerät verkauft. **Mukoviszidose-Patienten kann man nur abraten, damit ihre kostbare Zeit zu verschwenden.** Lassen Sie sich durch die vielen Anbieter (die mit verdienen, darunter leider auch Ärzte und Apotheker) und werbende Internetbeiträge also nicht täuschen!

Stephan Kruip

Nähere Infos und Quellenangaben unter www.familie-kruip.de (Menüpunkt „Therapie“)



Spielend einfach inhalieren

Jetzt
verfügbar!

I-neb[®] AAD[®] System CF

Hilfsmittelnummer
14.24.01.2009



EFFIZIENT

vollständige
Medikamentenausnutzung

minimales
Restvolumen

Verneblung
nur während
der Einatmung

geringe
Tröpfchengröße

Compliance-
Kontrolle



PRAKTISCH

klein, mobil
und leise

einfache
Handhabung

kurze
Inhalationszeiten

Atemtraining
am PC

minimale
Vernebelung in
die Umgebungsluft

Spektrum Thema:

Sport und Mukovizidose – was sagt der Arzt dazu?



Dr. Alexandra Hebestreit

Prof. Dr. Helge Hebestreit



„Mehr Bewegung, mehr Sport!“ Das ist ein Satz, den viele, auch gesunde Erwachsene, von ihrem Arzt zu hören bekommen. Und auch im Kindesalter wird immer öfter auf die Bedeutung der körperlichen Aktivität für die Gesundheit hingewiesen. Hintergrund dieser Empfehlung zu körperlicher Aktivität sind die positiven Effekte von Sport zur Vorbeugung von Übergewicht, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, orthopädischen Erkrankungen und manchen Formen von Krebs. Auch senkt Sport in manchen Altersgruppen die Unfallgefahr und wirkt sich positiv auf Selbstvertrauen und Psyche aus.

Betroffene mit Mukovizidose können über die genannten Wirkungen hinaus von sportlicher Aktivität besonders profitieren: Hier konnte neben der Steigerung der Leistungsfähigkeit, die auch für die Bewältigung täglicher Aufgaben wichtig ist, eine Verbesserung der Lebensqualität und eine Stabilisierung der Lungenfunktion nach-

gewiesen werden (siehe Abbildung 1). Als mögliche Ursachen für die positiven Effekte von Sport auf die Lunge, wird neben einer mechanischen Reinigung der Atemwege durch die vertiefte Atmung und Erschütterungen, auch eine direkte Wirkung von Sport auf die Ionenkanäle in der Schleimhaut der Atemwege angenommen, deren Fehlfunktion ja letztendlich für die Erkrankung Mukoviszidose ursächlich ist (Abbildung 2). Weiterhin sieht es so aus, als könne sich Sport bei Mukoviszidose günstig auf die Knochendichte und den Zuckerstoffwechsel auswirken. Das Besondere von sportlicher Aktivität im Rahmen der therapeutischen Ansätze bei Mukoviszidose ist, dass es viele Möglichkeiten zur Umsetzung gibt, nicht zuletzt auch zusammen mit Freunden (Aufgrund den vielfältigen Möglichkeiten von sportlicher Aktivität findet sich fast immer etwas, was Spass macht). **Sport ist damit für viele gar keine Therapie, sondern eben ein angenehmes Erlebnis. Manche Betroffene machen sogar Wettkampfsport.**

Abbildung 1: Jährlicher Verlust an Lungenfunktion über einen Zeitraum von 3 Jahren in einer Trainingsgruppe (mindestens dreimal pro Woche je 20 Minuten Ausdauersport mit einer Herzfrequenz über 150 Schlägen pro Minute) im Vergleich zu einer Kontrollgruppe.

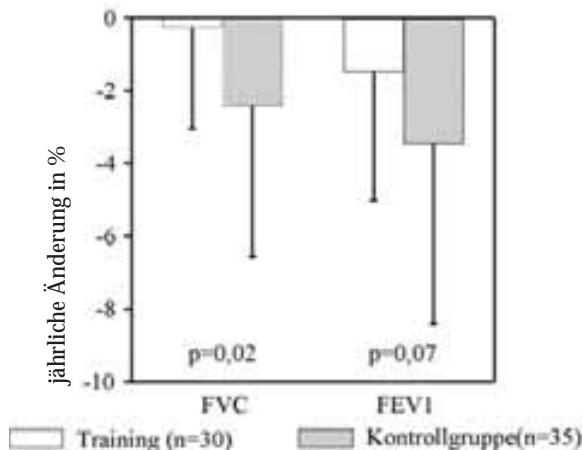
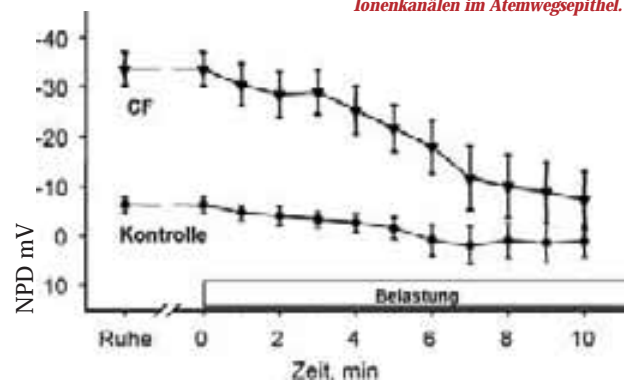


Abbildung 2: Veränderung der nasalen Potentialdifferenz (NPD) unter Belastung bei Mukoviszidose-Patienten und gesunden Kontrollen. Die nasale Potentialdifferenz ist ein Maß für die Funktion von Ionenkanälen im Atemwegsepithel.



sport bei Mukoviszidose

In der Vergangenheit wurde jedoch oft von Sport bei Mukoviszidose abgeraten: „Bitte achten Sie auf körperliche Schonung, Ihr Kind ist krank!“. Dabei spielte die Sorge vor möglichen (zum Teil unbekannt) Risiken einer sportlichen Belastung eine große Rolle. Mittlerweile sind diese Risiken jedoch gut untersucht (siehe auch Tabelle im Kasten). Manche von Patienten als Nebenwirkung empfundene Begleiterscheinungen körperlicher Belastung, wie Kurzatmigkeit und Husten, sind meist harmlos und Ausdruck des Trainingsmangels bzw. der notwendigen Reinigung der Atemwege von Sekret. Andere Ängste, wie z.B. vor einer Gewichtsabnahme sind fast immer unbegründet. Im Gegenteil, bei ausreichender Ernährung kann Sport sogar zu einer Zunahme der Muskelmasse und damit des Körpergewichts führen.

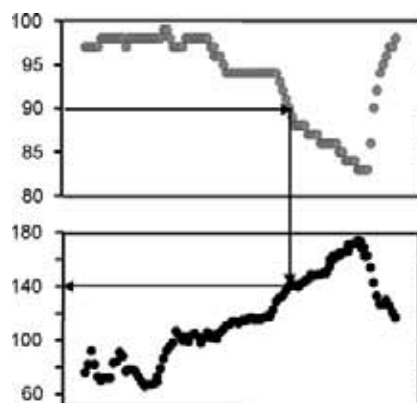
Die ernsteren Nebenwirkungen körperlicher Aktivität betreffen in der Regel nur Einzelne mit fortgeschrittener

Erkrankung. Und die meisten dieser Risiken sind durch ein entsprechendes Verhalten vermeidbar (siehe Abbildung 3). Dazu muß allerdings eine ärztliche Beurteilung der „Sporttauglichkeit“ stattfinden, die sich oft auf die in der CF-Ambulanz vorhandenen Unterlagen stützen kann, zum Teil aber auch weitere Untersuchungen wie einen Belastungstest einschließt. In einem anschließenden Beratungsgespräch können dann die persönlichen Risiken und Möglichkeiten zu ihrer Vermeidung besprochen werden (Beispiel in Abbildung 3).

Dr. Alexandra Hebestreit, Prof. Dr. Helge Hebestreit,
Christiane-Herzog-Ambulanz,
Universitäts-Kinderklinik Würzburg

Dr. Susi Kriemler, Institut für Sport und
Sportwissenschaft, Universität Basel

Abbildung 3: Verlauf der O₂-Sättigung (SPO₂) und der Herzfrequenz (HF) während eines Belastungstests mit stufenförmig ansteigender Belastungsintensität auf einem Fahrradergometer. Bei dem Patienten kommt es unter Belastung zu einem deutlichen Abfall der O₂-Sättigung. Um einen Abfall der Sättigung unter 90% zu verhindern – diese Grenze wird allgemein empfohlen – kann der Patient entweder mit zusätzlichem Sauerstoff Sport treiben oder mittels einer Pulsuhr sicherstellen, dass seine Herzfrequenz nicht über 140 Schläge pro Minute steigt.



Unerwünschte Nebenwirkungen von Sport bei Mukoviszidose

Organ	Nebenwirkung	geschätzte Häufigkeit	Risikofaktoren
Lunge	Asthmaanfall	10-15%	Allergien
	Abfall der O ₂ -Sättigung	15-20%	FEV ₁ <70%
	Lungenriss	sehr selten	fortgeschrittene Erkrankung
Herz	Rhythmusstörungen	5%	Abfall der O ₂ -Sättigung
Leber/Milz	Organverletzung	sehr selten	Leberzirrhose & Milzvergrößerung
Speiseröhre	Ösophagusvarizenblutung	sehr selten	Leberzirrhose
Knochen	Knochenbruch	selten	Osteoporose
Stoffwechsel	Unterzucker	selten	Diabetes mellitus

Spektrum Thema:

Sporttherapie im ambulanten und stationären Bereich

Zahlreiche Studien zeigen, dass sportliche Aktivitäten über einen längeren Zeitraum bei Mukoviszidose-Patienten positive Effekte auf die körperliche Leistungsfähigkeit, Lungenfunktion und die Lebensqualität haben. Deshalb sollte Sport als ein wesentlicher Bestandteil der Therapie von Mukoviszidose-Patienten etabliert werden.

Bei der Sporttherapie geht es im wahrsten Sinne des Wortes darum, Patienten in Bewegung zu bringen und Spaß an der Bewegung zu vermitteln. Das bedeutet, mit ihnen aktiv zu sein, sie zu Bewegung im Alltag zu motivieren, ihnen verschiedene Bewegungsmöglichkeiten nahe zu bringen und gemeinsam die besten Wege zu finden, sportliche Aktivität in den Alltag einzubauen.

Natürlich geht es in der Sporttherapie zunächst auch (und für manche scheinbar ausschließlich) um ein Training des Körpers. Die Verbesserung von Ausdauer, Kraft, Koordination und Beweglichkeit sind wichtige Inhalte der Sporttherapie, da diese Fähigkeiten nicht nur bei Bewegungen im Alltag und beim Sport wichtig sind, sondern auch den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen können. So ermöglicht ein beweglicherer Thorax beispielsweise eine leichtere Atmung und durch die verbesserte Ausdauer empfindet man weniger Atemnot bei körperlichen Anstrengungen. Aber auch die Vermittlung von Wissen und Erfahrung sind wichtig: Wie weiß ich, welcher Sport mir gut tut? Was sagen mir Herzfrequenz und Sauerstoffsättigung? Wie gehe ich mit Atemnot beim Sport um? Wo liegen meine persönlichen Grenzen? Diese Fragen werden in der Sporttherapie mit jedem Patienten erlebt und besprochen. Auch Fragen nach der Gestaltung einer bewegungsorien-

tierten Freizeit spielen eine wesentliche Rolle.

Im ambulanten Bereich finden sich (leider) noch wenige sporttherapeutische Angebote. Diese sind in der Regel an einzelnen CF-Zentren angesiedelt. In diesen Zentren werden die Betroffenen über einen längeren Zeitraum ambulant betreut, wodurch eine langfristige Trainingsplanung mit individueller Anpassung an den aktuellen Fitness- und Krankheitszustand möglich ist. Auch ergeben sich hier gute Möglichkeiten, die Motivation zum Sport zu fördern, und eine Umsetzung von Ideen im heimatnahen Umfeld zu realisieren. Während eines stationären Aufenthaltes z.B. im Rahmen einer i.v.-Therapie wird zusätzlich zu den anderen therapeutischen Maßnahmen auch eine Sporttherapie durchgeführt (siehe Abbildung).

Im Rahmen wohnortferner stationärer Rehabilitationsmaßnahmen in dafür spezialisierten Fachkliniken sind Sport- (therapeutische) Programme inzwischen die Regel. Hier wird in einem relativ kurzen Zeitraum über wenige Wochen sehr intensiv mit den Betroffenen gearbeitet. Der Sport findet in der Regel in Gruppen mit anderen Betroffenen statt. Patienten im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung können in Einzeleinheiten optimal trainiert und überwacht werden. Das positive Erleben von Bewegung, durch Aktivitäten in einer Gruppe mit Betroffenen im Rahmen stationärer Rehabilitationsmaßnahmen kann den Umgang mit Enttäuschungen und Frustrationen schulen und helfen, Ängste vor belastungsbezogenen Komplikationen (Husten, Atemnot, etc.) abzubauen. Für viele Betroffene ist die Teilnahme an einem Trainingsprogramm in der Reha ein Start in eine bewegungsorientierte Freizeitgestaltung.



*Sporttherapie in der
Betreuung von
Patienten in der
Universitäts-Kinder-
klinik Würzburg*



Sport bei Mukoviszidose

Gemeinsam ist dem ambulanten wie auch dem stationären Bereich, dass die Betroffenen von CF-erfahrenen Sporttherapeuten betreut werden, die die Beratung und empfohlenen Programme auf die individuelle körperliche Leistungsfähigkeit der Betroffenen abstimmen. Je nach Alter der Patienten werden die Eltern mit in die Sporttherapie einbezogen und erhalten vielfältige Ideen, wie sie ihre Kinder zu Hause durch Sport und körperliche Aktivität fördern können. Auch erhalten sie Tipps, wie sie

gemeinsam mit den Kindern sportliche Aktivitäten durchführen können. Sporttherapie fördert somit die Lebensqualität und hilft langfristig, die Patienten zur Teilnahme am Sport zu motivieren.

Katharina Ruf, Christiane-Herzog-Ambulanz,
Universitäts-Kinderklinik Würzburg
Dr. Wolfgang Gruber, Fachklinik Satteldüne, Amrum

Sport und Ernährung bei Mukoviszidose

Die Basis...

... für ein effektives Training stellt eine ausgewogene Ernährung, unter Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse bei CF dar. Das bedeutet: ausreichend Energie, Flüssigkeit, Getreideprodukte, Obst und Gemüse sowie Fleisch, Fisch, Milchprodukte, Fette, Salz und fettlösliche Vitamine.

Der Energiebedarf von Betroffenen mit Mukoviszidose ist aufgrund vieler Faktoren und ggf. einer zusätzlichen sportlichen Belastung erhöht. (siehe Abb.) Hinzu kommt, dass mit dem Schweiß sehr viel Salz und Flüssigkeit verloren gehen. Deshalb sollten die Hauptschwerpunkte eines Sportlers mit Mukoviszidose darin liegen, den Energie-, Flüssigkeits- und erhöhten Salzverlust, der durch das Training entsteht, über eine gezielte Ernährung vor, während und nach dem Sport auszugleichen.

Die Ernährung vor dem Training...

... sollte energiereich gestaltet werden. Die letzte große Mahlzeit sollte drei bis vier Stunden vor dem Training eingenommen werden, sie sollte kohlenhydratreich und gut gesalzen sein (z.B. Müsli, Nudel-, Reisgerichte). Etwa eine Stunde vor der Belastung empfiehlt sich ein kleinerer, leicht verdaulicher Snack, beispielsweise Weißbrot mit Marmelade oder eine Banane. Vorsicht mit Ballaststoffen, sowie sehr fettigen und eiweissreichen Lebensmitteln kurz vor dem Training, sie können während des Trainings Magenprobleme hervorrufen.

Um dem hohen Verlust an Flüssigkeit und Salz während der Belastung vorzubeugen, sollte im Vorfeld ausgiebig getrunken werden. Gut geeignet sind isotonische Getränke, sowie Fruchtsaftschorlen*, die mit Kochsalz angereichert werden, wobei die Dosierung sehr individuell nach Bedarf und Verträglichkeit gestaltet wird.

Spektrum Thema:

Frank Hellmond
 Diplom Oecotrophologe, Waldburg-Zeil Kliniken / Fachkliniken Wangen
 fhellmond@wz-kliniken.de



Die Ernährung während des Trainings

Im Vordergrund steht nun die Flüssigkeitszufuhr, am Besten durch Getränke die mit Mineralstoffen, und bei Belastungen über 30 Minuten auch mit Kohlenhydraten versetzt sind (isotonische Getränke, Fruchtsaftschorlen*). Durch den hohen Salzverlust über den Schweiß ist es jetzt besonders wichtig, Getränke mit Kochsalz anzureichern.

Annett Hofmann
 Diätassistentin,
 Mukoviszidosezentrum Heidelberg
 Annett.Hofmann@med.uni-heidelberg.de

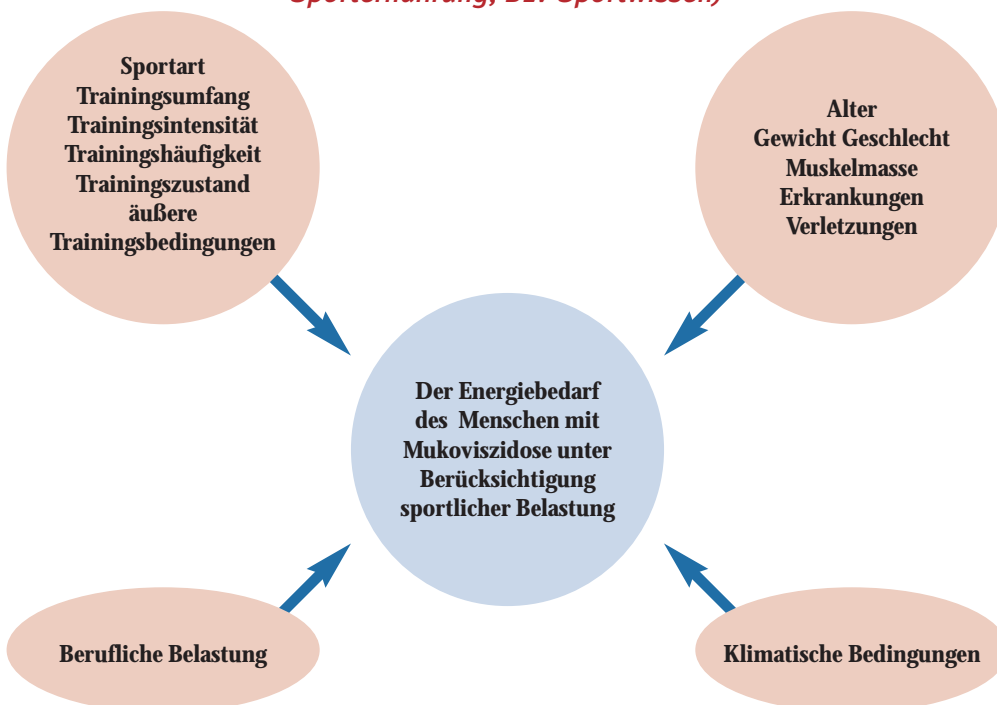


Die Ernährung nach dem Training...

... ersetzt verlorengegangene Nährstoffe. Für den Körper am effektivsten in den ersten Stunden nach einer Belastung, beispielweise in Form von kohlenhydratreichen und mit Salz angereicherten Getränken (da die meisten Sportler nach dem Training keinen Hunger verspüren). Optimal sind hier Fruchtsaftschorlen aus einem Teil Fruchtsaft und einem Teil Mineralwasser.

Nach 1 bis 2 Stunden sollte eine feste Mahlzeit nach den Richtlinien der Deutschen Gesellschaft für Ernährung unter Berücksichtigung von Mukoviszidose eingenommen werden.

Faktoren die den Energiebedarf des CF-Betroffenen mit sportlicher Belastung beeinflussen (mod. nach Konopka P. Sporternährung, BLV Sportwissen)



Grundsätzlich gelten für Breitensportler mit Mukoviszidose (2 bis 4 Stunden Training/Woche), unabhängig von der ausgeübten Sportart, die Empfehlungen für eine ausgewogene, energie- und fettreiche Ernährung, unter Berücksichtigung des individuellen Salz- und Flüssigkeitsbedarfs.

*= bestehend aus drei Teilen Mineralwasser und einem Teil reinem Fruchtsaft (100%)

sport bei Mukoviszidose

Sport als Wellness für die Seele

Der Begriff Wellness existiert schon seit dem Jahre 1654 (damals „wealnesse“) und heißt übersetzt „gute Gesundheit“. Heute ist der Begriff Wellness relativ breit gefächert und impliziert Gesundheit, Wohlbefinden (psychisch und körperlich) und Zufriedenheit. Dies wird erreicht durch verschiedene Methoden wie bewusste Ernährung, regelmäßige körperliche Aktivität und Entspannungsmethoden (z.B. autogenes Training, Meditation oder auch Massage und Sauna).

Wird der Begriff „körperliche Aktivität“ durch „Sport“ ersetzt, dann zeigt sich, dass die Begriffe Wellness, Sport und körperliche Fitness eng miteinander verbunden sind. Sport ist hier nicht als Hochleistungssport gemeint, sondern kann verstanden werden als moderate Belastung wie z.B. Wanderungen in den Bergen oder an der See, ein Besuch in einem „Wellnesscenter“ oder sportliche Aktivitäten mit entsprechenden Naturerfahrungen, (z.B. eine Kanutour oder Skilanglauf).

Sport wird aber auch mit Begriffen wie „feel better phenomenon“ oder „runner's high“ verbunden. Der erste Begriff kennzeichnet eine generell gehobene Stimmung nach sportlichen Aktivitäten. Der zweite Begriff beschreibt einen tranceartigen oder euphorischen Zustand, der während Ausdauerbelastungen häufig auftritt. In zahlreichen Untersuchungen zeigte sich, dass sportliche Belastungen Spannungen abbauen und Angst reduzieren können.

Dieses führt kurzfristig zu einer positiven Stimmung und verbessert das aktuelle Wohlbefinden. Regelmäßige sportliche Aktivität kann positive Auswirkungen in der Weise haben, dass das Wohlbefinden langfristig verbessert (habituell) wird. Parallel verbessert sich auch das körperliche Wohlbefinden. Der eigene Körper wird bei sportlichen Aktivitäten anders wahrgenommen und positiver bewertet, und oft treten körperliche Beschwerden so in den Hintergrund. Dieser Faktor kann auch auf die verbesserte Fitness zurückgeführt werden. Wichtig zu betonen ist, dass das körperliche Wohlbefinden mit objektiven Gesundheitskriterien (z.B. Funktionsprüfungen) oft nur begrenzt einhergeht.

Sport als Wellness für die Seele? Ja, wenn er im Rahmen der individuellen Möglichkeiten durchgeführt wird und nicht mit einer Überforderung einhergeht. Ja, wenn Sport im Zusammenhang mit anderen Faktoren gesehen wird wie z.B. bewusster Ernährung und Stressmanagement.

Dr. Wolfgang Gruber,
Fachklinik Satteldüne, Amrum



Spektrum Thema:

sport bei Mukoviszidose

Geförderte Sportstudien



Betrachtet man den Zeitraum von 15 Jahren, so muss man feststellen, dass erst in den letzten acht Jahren Sportstudien gefördert worden sind. Daran lässt sich ableiten, dass Sport in der Therapie der Mukoviszidose an Bedeutung gewonnen hat. Mit einem Gesamtfördervolumen von etwa 135.000 Euro wurden diese Projekte gefördert. Konkret waren dies die MUKOTRAIN-Studie und die Studie zur Untersuchung eines Zusammenhangs zwischen Sauerstoffaufnahme und Muskelstoffwechsel von Prof. Helge Hebestreit, die Bestimmung der Nasenpotentialdifferenz für Diagnostik und Therapiekontrolle von Priv.-Doz. Dr. Ulrich Kersting und Dr. Alexandra Hebestreit aus Würzburg und die Pilotstudie zur Untersuchung des Trainings mit dem so genannten Galileo-Gerät von Dr. Johannes Roth und Dr. Doris Staab aus Berlin.

In der „MUKOTRAIN“-Studie wurde 2000-2003 der Effekt eines 6-monatigen Trainingsprogramms auf die Gesundheit und körperliche Aktivität von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Mukoviszidose untersucht. In Deutschland und der Schweiz nahmen 83 Patienten teil. Ein Teil der Patienten sollte wenigstens 3 Stunden pro Woche zusätzlich zur normalen körperlichen Aktivität Sport treiben, ein anderer behielt seine Aktivitäten bei. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass körperliches Training die Lungenfunktion und Leistungsfähigkeit von Mukoviszidose-Patienten positiv beeinflussen. Ein überwachtes Training scheint für die Lungenfunktion besonders effektiv. Bezüglich der Leistungsfähigkeit könnte auf längere Sicht ein nicht überwachtes Training die größeren Erfolge haben. In dem Projekt zur Nasenpotentialdifferenzmessung (NPD) konnte die Methode für die Routinediagnostik in Würzburg erfolgreich etabliert werden. Dabei wurde die Methode dahingehend verfeinert,

dass nur noch eine EKG-Elektrode als Referenzelektrode verwendet wird und die Elektrode nun nicht mehr unter die Haut eingebracht werden muss. In wissenschaftlichen Untersuchungen mit der NPD-Messung konnte weiterhin festgestellt werden, dass es durch eine moderate körperliche Belastung kurzfristig zu einer Blockierung der bei CF überaktiven Natriumkanäle kommt; eine Erkenntnis, die möglicherweise zu neuen Ansätzen in der Behandlung der Atemwegserkrankung bei Mukoviszidose führen könnte. Das Projekt zur Untersuchung des Einflusses von Sauerstoff auf das Training von Patienten mit CF wurde kürzlich erfolgreich abgeschlossen. Es konnte gezeigt werden, dass ein erhöhtes Sauerstoffangebot die Anpassung der Atmung an eine geänderte körperliche Belastung beschleunigt. Bei der Pilotstudie Muskuloskelettales Training bei Mukoviszidose wurde untersucht, ob durch Training mit dem Galileo-Gerät, das eine starke Ganzkörpervibration zur Stimulation der Muskulatur erzeugt, ein Muskel- und Knochenaufbau (u.a. zur Osteoporoseprävention) bei CF-Patienten erreicht werden kann. Es ergab sich im Mittel eine Erhöhung der Beweglichkeit der Brustwirbelsäule. Ein Trainingseffekt auf die Muskulatur konnte, vor allem bei Patienten mit einem schlechteren Trainingszustand zu Beginn der Studie, nachgewiesen werden. Allerdings konnte nach den 6 Monaten Studiendauer noch kein Anstieg der Knochendichte festgestellt werden. Weitere Studien sind also notwendig, um einen Effekt des Trainings zu zeigen. Besonders interessant sind dabei Untersuchungen zur Wirbelsäulenbeweglichkeit und bei Patienten nach Lungentransplantationen oder Inkontinenz, da sich hier in der Studie erste Hinweise auf einen unverzüglichen Erfolg gezeigt haben.

Kreon® 10 000 Kapseln / Kreon® 25 000 / Kreon® 40 000 / Kreon® Granulat / Kreon® für Kinder Wirkstoff: Pankreatin **Zusammensetzung:** Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreas-Pulver vom Schwein in magensaftresistenten Pellets: Jeweils 1 Kapsel „Kreon® 10 000 Kapseln“ enthält: 150 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 10 000 Lipase-, 8 000 Amylase- und 600 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; „Kreon® 25 000“ enthält: 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 25 000 Lipase-, 18 000 Amylase- und 1000 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; „Kreon® 40 000“ enthält 400 mg Pankreas-Pulver vom Schwein entsprechend 40 000 Lipase-, 25 000 Amylase- und 1 600 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; 1 Beutel (=499 mg Granulat) „Kreon® Granulat“ enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 20 800 Lipase-, 20 800 Amylase- und 1 250 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; 1 Messlöffel (100 mg Granulat) „Kreon® für Kinder“ enthält 60,12 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 5 000 Lipase-, 3 600 Amylase- und 200 Protease-Einheiten nach Ph. Eur. **Sonstige Bestandteile:** Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat, Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(III)-oxid, Eisen(III)-hydroxid, Eisen(III)-oxid. **Anwendungsgebiete:** Bei Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz). Bei Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Stark entwickelte Erkrankungsphase einer akuten Pankreatitis. Akute Schübe einer chronischen Pankreatitis. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch die Gabe von Kreon® bei weiterhin bestehenden Verdauungsstörungen sinnvoll. Nachgewiesene Schweinefleischallergie. Überempfindlichkeit gegen einen anderen Bestandteil. **Schwangerschaft und Stillzeit:** Es liegen keine adäquaten Daten zur Anwendung von Kreon® bei schwangeren Frauen vor. Bezüglich der Auswirkungen auf Schwangerschaft, embryonale/fetale Entwicklung, Entbindung oder nachgeburtliche Entwicklung liegen nur unzureichende Daten aus Studien an Tieren vor. Daher ist das mögliche Risiko für den Menschen unbekannt. Kreon® sollte daher in der Schwangerschaft oder Stillzeit nicht eingenommen werden, sofern die Einnahme nicht unbedingt erforderlich ist. **Nebenwirkungen:** Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Obstipation, Stuhlanomalien, Durchfall, Übelkeit/Erbrechen; allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes z. B. Diarrhoe, Magenbeschwerden und Übelkeit. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krummdarm/Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes (Colon ascendens) beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Ileus führen. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. Als Vorsichtsmaßnahme sollten ungewöhnliche abdominale Beschwerden oder Änderungen im Beschwerdebild untersucht werden, um die Möglichkeit einer Schädigung des Darmes auszuschließen. Dies betrifft besonders Patienten, die täglich über 10 000 Ph. Eur.-Einheiten Lipase pro kg Körpergewicht einnehmen.

Stand der Information: 09/2007

Solvay Arzneimittel GmbH,
Hans-Böckler-Allee 20, 30173 Hannover,
Telefon: 0511 857-2400,
E-Mail: solvay.arzneimittel@solvay.com,
Internet: www.solvay-arzneimittel.de
© Solvay Arzneimittel GmbH

1 Lohr JM et al. Exokrine Pankreasinsuffizienz, *UNJ-MED* 2006, S. 29-32

2 Huelwel S, Behrens R, Spenser F. Pankreasenzyme: Präparate im Vergleich. *Pharmazeutische Zeitung* 37: 33-42, 1996

3 Layer P, Lohr JM, Ockenga J. Exokrine Pankreasinsuffizienz optimal behandeln. *Der Bay. Int.* 26 (2006) Nr. 6

4 Lohr JM et al. In vitro properties of different pancreatin preparations used in exocrine pancreatic insufficiency. *Scand J Gastroenterol* 2007. Manuskript zur Publikation eingereicht.

5 Dibutylphthalat

Die Enzymsubstitution bei Mukoviszidose



DBP-⁵ und Eudragit-freei

Kreon®

- schnelle Freisetzung^{1,2}
- hohe enzymatische Oberfläche^{3,4}



Fortschritt aus Überzeugung®

Muss es denn immer Sport sein?



Katharina Ruf

Sportliche Aktivität kann sich positiv auf den Krankheitsverlauf bei Mukoviszidose auswirken, was inzwischen unbestritten ist. Daher bekommt fast jeder Betroffene irgendwann zu hören, aktiv zu werden oder zu bleiben. Aber nicht für jeden ist Sport gleichzusetzen mit Spaß und Freude. Ganz im Gegenteil, für manchen stellt Sport eher eine lästige Pflicht oder sogar eine Qual dar. In diesem Zusammenhang taucht häufig die Frage auf, wie die optimale Aktivität für einen Mukoviszidosepatienten aussehen soll; oder genauer gesagt: welche Sportart, wie oft, wie intensiv? Und natürlich, ob es denn immer Sport sein muss!

Studien zu diesem Thema haben gezeigt, dass bezogen auf die Art des Trainings sowohl Kraft- als auch Ausdauertraining geeignet sind, um den Krankheitsverlauf günstig zu beeinflussen, wobei Kraft- und Ausdauertraining ähnlich gute Effekte erzielen. Aber auch körperliche Aktivitäten, bei denen nicht sofort an Sport gedacht wird, wirken sich positiv auf den Krankheitsverlauf aus: diese wären beispielsweise zügiges Spazierengehen, Fahrradfahren, Inline-Skating, Eislaufen, Schwimmen. Wie das Training aussehen soll, ob Fußballspielen oder Radfahren, Joggen oder Rudern, spielt nach aktuellem Stand der Forschung eine untergeordnete Rolle.

Auch der zeitliche Mindestrahmen muss gar nicht so groß sein, wie oft angenommen. In den meisten Studien zu diesem Thema führten drei mal 30-60 min. Training pro Woche zu einem nachweisbaren Effekt. Dieser wäre beispielsweise durch eine Fahrt mit dem Fahrrad zur Schule beziehungsweise zur Arbeit mehrfach pro Woche, oder durch regelmäßiges Ausführen des Hundes zu erreichen. Generell gilt, dass jede Aktivität im Rahmen der persönlichen Leistungsfähigkeit durchgeführt werden sollte. Dabei gilt bis zu einer – von Mensch zu Mensch unter-

schiedlichen - Grenze: je mehr Aktivität, umso besser für die Gesundheit. Nur wenige Sportarten, wie beispielsweise Flaschentauchen, Fallschirm- oder Bungeespringen sollten wegen eines zu hohen gesundheitlichen Risikos gemieden werden.

Wie hoch die Anstrengungsintensität für jeden Einzelnen bei Aktivität oder Sport sein sollte, hängt von vielen Faktoren, wie z.B. Alter, Krankheitszustand, Trainingserfahrung und Ziel ab. Denn positive Effekte auf Leistungsfähigkeit, Gesundheit und Psyche können mit nahezu jeder Art von Bewegung erreicht werden. Deshalb ist es weniger wichtig, wie man sportlich aktiv ist, sondern vor allem, dass man sich bewegt. Und dies nicht nur zwei Wochen lang, sondern immer! Deshalb sollte die Aktivität vor allem Spaß machen und evtl. gemeinsam mit Freunden erfolgen. Auch darf durchaus zwischen verschiedenen Angeboten gewechselt werden. Und es muss eben keineswegs immer „klassischer Sport“ sein.

Eine erste Einschätzung, ob Sie oder Ihr Kind aktiv genug sind, ermöglicht Ihnen die Beantwortung der folgenden zwei Fragen.

Frage 1: Treiben Sie (treibt Ihr Kind) regelmäßig anstrengenden Sport oder arbeiten Sie regelmäßig schwer?

Frage 2: Wenn Sie an Dinge denken, die Sie (Ihr Kind) in Ihrer Freizeit tun, sind Sie (Ihr Kind) verglichen mit anderen gesunden Personen desselben Alters in Bezug auf die körperliche Aktivität:

- Viel aktiver
- Genauso aktiv bis etwas aktiver
- Weniger aktiv



Prof. Dr. Helge Hebestreit

sport bei mukoviszidose

Die Darstellung rechts hilft Ihnen bei der Auswertung: Je nachdem, ob Sie bei Frage 1 ja oder nein geantwortet haben, finden Sie sich in der oberen oder unteren Zeile. Die zweite Frage ordnet Sie je nach Antwort (viel aktiver, genauso aktiv/etwas aktiver, weniger aktiv) weiter rechts beziehungsweise weiter links in der Darstellung ein. Je nach Kombination der beiden Antworten sind Sie in einer von vier Aktivitäts-Kategorien.

Wenn Sie durch körperliche Aktivität einen positiven Effekt auf die Gesundheit erzielen oder ihre Gesundheit erhalten möchten, sollten Sie sich mindestens in Kategorie 3 wiederfinden. Ist dies nicht der Fall, sollten Sie überlegen, was Sie daran hindert, sich mehr zu bewegen und diese Hindernisse aus dem Weg räumen. Hilfestellungen für mehr Aktivität bieten Ihnen u.a. Sporttherapeuten in Reha-Kliniken und einigen CF-Zentren sowie Mitglieder des AK Sport.

Katharina Ruf

Prof. Dr. Helge Hebestreit, Christiane-Herzog-Ambulanz
Universitäts-Kinderklinik Würzburg

Liebe Betroffene, liebe Eltern! Niemand weiß, wie aktiv Menschen mit Mukoviszidose sind. Um dieser Frage nachzugehen, möchte Sie der AK Sport bitten, an einer anonymen Umfrage teilzunehmen und Freunde/Bekannte, die keine Mukoviszidose haben, auch zur Teilnahme aufzufordern.

Bitte loggen Sie sich unter dem Link www.muko.info/Aktiv ein und beantworten Sie die Fragen. Dazu werden pro Teilnehmer ca. 15-20 min. Zeit benötigt.

		Antwort Frage 2:		
		Viel aktiver	genauso aktiv/ etwas aktiver	weniger aktiv
Anstrengender Sport	ja	Sehr aktiv (Kategorie 4)	Einigermaßen aktiv (Kategorie 3)	
	nein	Etwas aktiv (Kategorie 2)		Kaum aktiv (Kategorie 1)

RC-CORNET® plus Inhalation

Die Kombi-Therapie

für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose

Ein **Spezialadapter** verbindet das **RC-Cornet®** mit nahezu allen gängigen Inhalationsgeräten

Physio- und Inhalationstherapie erfolgen zeitgleich

- ➔ Der tägliche Zeitaufwand wird reduziert,
- ➔ die Bronchien effektiver erweitert,
- ➔ der zähe Schleim verflüssigt,
- ➔ das Abhusten erleichtert.



RC

R. Cegla GmbH & Co. KG

Horresser Berg 1 · 56410 Montabaur · www.cegla.de
phone 02602-92 13-0 · fax 02602-92 13-15 · info@cegla.de

Computerspiele – nichts für „Couch-Potatoes“

Wenn von Computerspielen die Rede ist, denken viele in erster Linie an Sitzen, wenig Aktivität und allenfalls Fingerbewegen. Schaut man jedoch einmal genauer, so finden sich auch in dem Bereich Computerspiele Programme, die zum Mitmachen und aktiv sein motivieren. Als Beispiele werden im Folgenden einige der Möglichkeiten aufgezeigt, die es zurzeit auf dem Markt gibt.

Nintendo hat mit dem Spiel „Wii Sports“ ein Programm entwickelt, das fünf verschiedene Sportspiele beinhaltet, die über die Wii-Fernsteuerung gesteuert werden können. So kann man unter anderem Tennis, Golfen oder Baseball mit bis zu vier Spielern spielen. Mittels eines dreidimensionalen Bewegungssensors werden die vom Spieler ausgeführten Bewegungen auf einen virtuellen Spieler (z.B. beim Tennis) übertragen. Dieser setzt die Bewegungen zeitgleich im Spiel um, was auf dem Bildschirm zu sehen ist. Hier ist also eine ganze Menge Spaß und Action alleine oder zu zweit vorprogrammiert.



Eine weitere Möglichkeit, sich aktiv vor dem Bildschirm zu bewegen, bietet Sony mit dem EyeToy. Dieses Spielkonzept beinhaltet

eine Kamera, die an die Playstation angeschlossen wird und dann das Bild auf den Fernsehapparat projiziert. Die Kamera erfasst dabei die Bewegungen und bindet diese mit in das Spiel ein. Bei diesem Konzept „Eye toy play“ können verschiedene Sportarten wie Beachvolleyball, Keeps up, Ufo Juggler oder Boogie Down alleine oder mit mehreren Personen gleichzeitig gespielt werden.

Bei dem Programm „Eye toy kinetic“ von Sony werden die Möglichkeiten eines Fitnesscenters wie auch eines Aerobicstudios kombiniert. Ein persönlicher Fitness-trainer leitet den Spieler durch die zahlreichen Übungen des ein- bis zwölf-wöchigen Trainingsprogramms. Anhand dieser Programme können sowohl die Ausdauer, Kraft als auch Beweglichkeit trainiert werden. Nach jeder Trainingseinheit wird durch den persönlichen Fitness-trainer ein Feedback gegeben.

sport bei Mukoviszidose

Eine weitere Variante stellt das Programm „Eye toy Kinetic Combat“ dar, welches in die Kampfsportart Kung Fu einführt und durch einen persönlichen Trainer begleitet wird. Hier werden die Techniken trainiert, wie auch die Kraft, Koordination, Beweglichkeit und Ausdauer.

Diese kurze Auflistung an Möglichkeiten vor dem Medium Bildschirm „sportlich aktiv“ zu sein kann und will natürlich nicht die Bewegung „an der frischen Luft“ ersetzen. Sie sind als Ergänzung anzusehen,

die viel Spaß bringt. Die Spiele sind für alle Altersgruppen geeignet. Jedoch muss an dieser Stelle angemerkt werden, dass diese Spiele für „Gesunde“ entwickelt wurden. Für den Personenkreis der chronisch Kranken oder Personen, die in ihrer Leistungsfähigkeit deutlich eingeschränkt sind, sind die Spiele in ihrer Intensität nicht zu verändern.

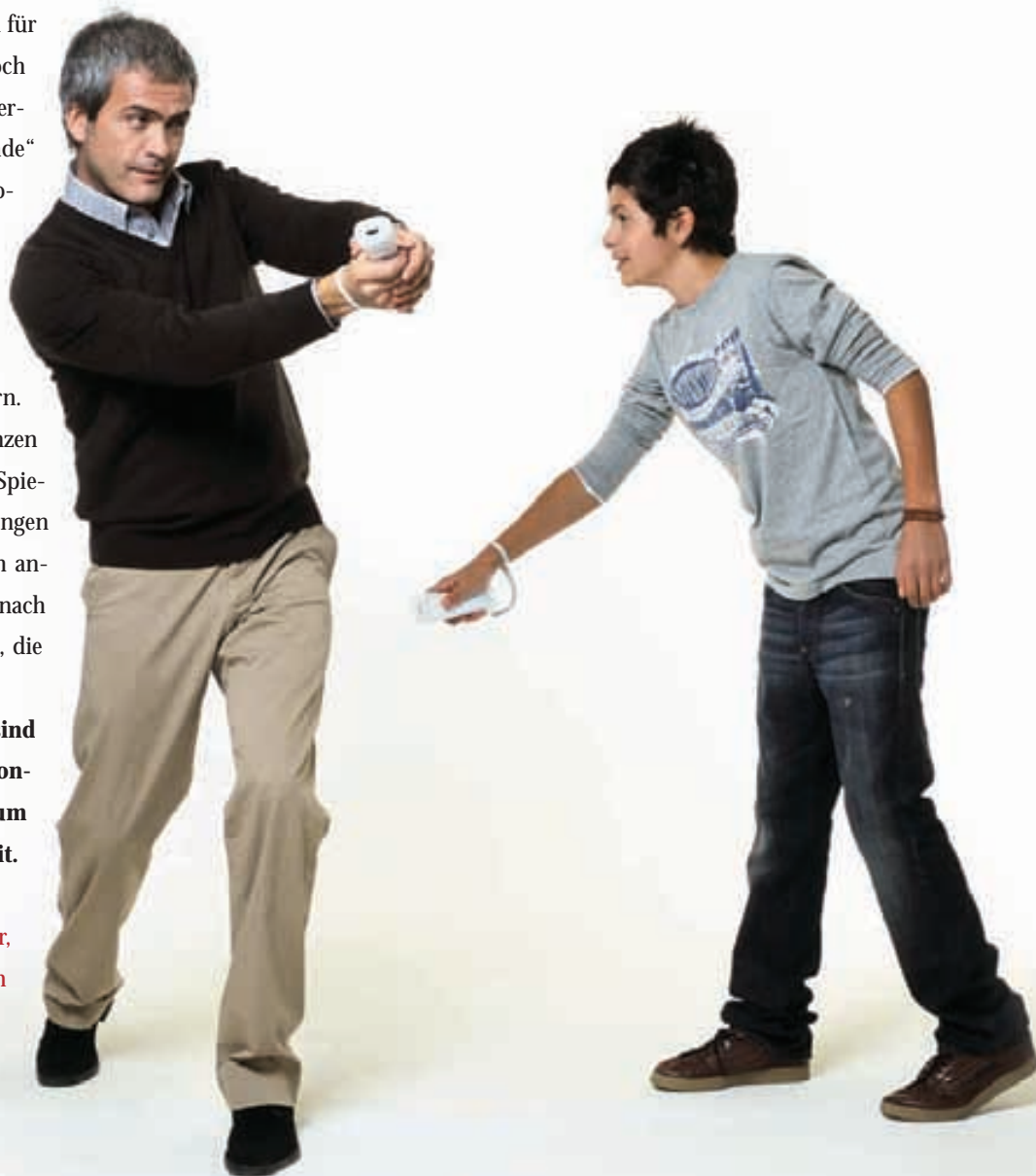
Hier muss der Spieler seine Grenzen selbst kennen und setzen. Da diese Spiele zum Teil sehr intensive Belastungen erfordern, ist es in einzelnen Fällen angebracht, den behandelnden Arzt nach gesundheitlichen Risiken zu fragen, die sich beim Spielen ergeben können.

Fazit: Nicht alle Computerspiele sind für „Couch-Potatoes“ geeignet sondern bringen den Spieler zum Schwitzen. Sie machen Spaß und fit.

Dr. Wolfgang Gruber,
Fachklinik Satteldüne, Amrum

Anmerkung:

In dem Beitrag wurde versucht, einen objektiven Überblick über die Möglichkeiten zu geben, mit Computerspielen seine körperliche Fitness zu verbessern. Von den genannten Firmen hat der Autor des Beitrags keine materielle oder andere Unterstützung erhalten, es besteht keine Verbindung zu diesen.



Sport im Verein oder allein?

Vielen Betroffenen oder Eltern von Betroffenen wird der Rat gegeben, dass sie oder ihr Kind Sport machen sollen. Die Frage, die sich nun stellt ist, was für eine Sportart soll ausgeübt werden und ist es besser alleine oder im Verein? Die Fragen sind leider nicht einfach zu beantworten, da verschiedene Faktoren bei der Beantwortung beachtet werden müssen.

Die richtige Sportart

Die richtige Sportart zu finden ist nicht so einfach. Bereits ab dem Kleinkindalter können die Eltern gemeinsam mit dem Kind am Mutter/Vater-Kind-Turnen teilnehmen. Für Kinder ab ca. vier Jahren bietet sich die Möglichkeit des Kinderturnens an. Ältere Kinder melden sich oft selbst, wenn sie sich für eine bestimmte Sportart entschieden haben. Häufig sind es Sportarten, die die Spielkameraden ausüben. Für Jugendliche und Erwachsene bieten sich eine Vielzahl von Sportarten an, die ausgeübt werden können. Hier sind vor allem die Neigungen, Interessen, gesundheitliche Risiken (z. B. Osteoporose, Abfall der Sauerstoffsättigung unter Belastung, Vergrößerung der Leber und Milz) und Schwächen (z. B. Musikalität als Voraussetzung für das Ballett) zu berücksichtigen. Ein wichtiger Faktor ist auch die Frage nach der Einbindung des Sports in den Tagesablauf.

Einige Betroffene möchten gerne alleine trainieren, sei es in Fitnessstudios, beim Radfahren oder Joggen. Andere ziehen den Sport in der Gruppe im Sportverein vor. Auch hier sind zum einen die persönlichen Neigungen zu beachten. Auf der anderen Seite entscheidet auch die geographische Lage über die Teilnahme am Sport im Verein (lange Anfahrtswege, Fahrdienst).

Verein und Fitnessstudio

Informationen über die Sportangebote von Vereinen und Sportschulen erhält man vor Ort, bei der Stadt, oder Gemeindeverwaltung, oder im Internet. Wichtig bei Kindern ist, dass im Verein Schnupperstunden angeboten werden. So kann das Kind „seine Sportart“ finden. Eltern sollten nach Möglichkeit bei den „Schnupperstunden“ dabei bleiben, um sich den/die Trainer/in, die Kinder und den Umgang untereinander anzuschauen. Auch bei älteren Kindern sollten diese Möglichkeiten bestehen.

Erfahrungsgemäß macht es den Kindern ab dem Vorschulalter deutlich mehr Spaß, in der Gruppe Sport auszuüben. Durch die Teilnahme über eine längere Zeit schließen sie Freundschaften und bleiben dann oft wegen der gewonnenen Freunde in diesen Vereinen. Dieser gesellschaftliche Aspekt ist dann vor allem in der Pubertät sehr wichtig.

Eine weitere Möglichkeit aktiv zu werden, sind professionelle Anbieter, wie z. B. Fitnessstudios. Auch hier sollte die Möglichkeit von Schnupperstunden gegeben sein. Zudem ist wichtig, sich nach den Laufzeiten der Verträge zu erkundigen und nach der Betreuung während des Trainings und im Verlauf.

Tipps für einen „guten Verein“

Natürlich ist es von Vorteil, wenn sich der Verein in der näheren Umgebung befindet. Was sollte sonst noch vorher geklärt werden:

- Verfügt der Trainer über die Lizenz des Deutschen Olympischen Sportbundes (DOSB)?
- Ab welchem Alter werden Wettkämpfe durchgeführt und sollen die Betroffenen daran teilnehmen?
- Wie ist das Gesamtprogramm des Vereines?
- Gibt es ein breit gefächertes Angebot?

Sport bei Mukoviszidose

- Erhalten kleinere Kinder auch die Möglichkeit zum Toben und freien Spielen?
- Wie hoch sind die Kosten (Mitgliedsgebühr, Kosten für die sportliche Ausrüstung, im Fitnessstudio; wie lange ist die Laufzeit des Vertrages, kann der Vertrag vorzeitig gekündigt werden)?
- Wie sind die hygienischen Bedingungen, im speziellen in der Umkleidekabine und Nassräumen?
- Im Fitnessstudio: wie werden die Geräte desinfiziert?
- Wie ist die Qualifikation der Trainer?
- Sind die Trainer offen für eine chronische Erkrankung wie die CF?

Für welche Sportart man sich auch immer entscheidet, ob alleine oder in der Gruppe oder im Verein; wichtig ist, dass es Spaß macht. Nur unter dieser Voraussetzung kann man Erfolgserlebnisse erleben um langfristig am Ball zu bleiben.

Dr. Wolfgang Gruber,
Fachklinik Satteldüne, Amrum



Sport und Hygiene

Spezifische Untersuchungen zum Infektionsrisiko beim Sport von Patienten mit Mukoviszidose sind zurzeit nicht vorhanden. Man kann aber sicherlich einige allgemeine Empfehlungen ableiten. Dabei ist zu unterscheiden, ob es sich um Sport in der Schule, im Verein, im Fitnesscenter oder in speziellen CF-Sportgruppen handelt.

In der Schule: wie im Klassenverband besteht im Schulsport kein erhöhtes Infektionsrisiko. Zu achten ist allenfalls auf eine korrekte Sauberkeit der sanitären Einrichtungen und ggf. Schimmelpilzbefall auch in den Hallen.

Im Sportverein: es gelten dieselben Empfehlungen wie für den Schulsport. Da Vereinssport nahezu immer in Schulsporthallen stattfindet, kann man in der Regel von identischen hygienischen Bedingungen ausgehen.

Im Fitnesscenter: durch die große Frequentierung und den in der Regel privaten Betrieb solcher Einrichtungen sind hier hygienische Standards nicht immer optimal. Darüber hinaus weiß auch niemand über das infektiologische Risiko der Benutzer Bescheid. Deshalb empfiehlt sich

eine gute Inspektion inkl. der sanitären Anlagen vor einer Anmeldung. Auch ist darauf zu achten, dass vor und nach Benutzung durch CF-Patienten eine Oberflächenreinigung der Sportgeräte an den Stellen erfolgt, an denen Kontakt besteht (Liegen, Sitze, Griffe).

In CF-Sportgruppen: diese gibt es (fast) ausschließlich in Rehabilitationskliniken, wo ein hoher hygienischer Standard herrscht. Grundsätzlich ist sicherlich eine Trennung entsprechend der Keimbesiedlung zu fordern. Zumindest sollte nach pseudomonas-positiv und -negativ getrennt werden. Patienten mit besonderen Risikokeimen (z.B. Burkholderia cepacia, MRSA, multi-resistente Pseudomonaden) sollten zur Vermeidung einer Gefährdung anderer Patienten ein sportliches Individualtraining erhalten.

Auch wenn ein Infektionsrisiko während sportlicher Betätigung in der Gruppe nie ganz auszuschließen sein wird, sollte dieses nicht zu einer „übertriebenen“ Ablehnung sportlicher Aktivität führen. Die Vorteile des Sports für die Entwicklung aller Menschen, insbesondere auch der CF-Patienten, wiegen das potentielle Risiko bei weitem auf.

Dr. Gerd Hüls,
Fachklinik Satteldüne, Amrum

Spektrum Thema:

Sportprogramm Mukoviszidose

Kinderklinik der Medizinischen Hochschule Hannover

Der Spaß bringt's!

Viele klinische Interventionsstudien haben positive Effekte von körperlicher Aktivität und Sport bei Patienten mit Mukoviszidose in Bezug auf Lungenfunktion, körperliche Leistungsfähigkeit und klinische Parameter nachgewiesen. Deshalb hat die Mukoviszidose-Ambulanz der Kinderklinik der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) im Rahmen der Niedersachsen AG und in Zusammenarbeit mit dem Institut für Sportmedizin der MHH seit Sommer 2006 ein Sportprogramm für Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose initiiert, welches glücklicherweise vom Mukoviszidose e.V. im Rahmen des ProAmbulanzPlus Programmes finanziell unterstützt wird. Es wurden bisher schon 140 Kinder und Jugendliche ab sechs Jahren sportmedizinisch betreut.

Was ist unser wichtigstes Ziel?

Alle Kinder und Jugendlichen in unserer Ambulanz sollen zu körperlicher Aktivität und Sport motiviert werden. Durch individuelle Betreuung wollen wir das Bewegungs-

verhalten nachhaltig bis ins Erwachsenenalter beeinflussen. Dabei sollen körperliche Aktivität und Sport vor allem Spaß machen, und, wie bei gesunden Kindern, ein Teil des normalen Alltags sein.

Was tun wir?

Unser Sportprogramm findet angegliedert an die Ambulanzbesuche in der MHH statt und wird vom gesamten Team inklusive Ernährungsberaterin unterstützt. Zunächst findet eine sportmedizinische Untersuchung statt, bei der unter anderem die tägliche körperliche Aktivität mit einem Bewegungsmesser („Sense Wear“-Armband) sowie die aktuelle Leistungsfähigkeit mit einem Test auf dem Fahrradergometer bestimmt werden. Die Ergebnisse werden in einem ausführlichen Gespräch des Sportlehrers mit Patient und Eltern ausgewertet. Bei den daraus abgeleiteten Empfehlungen und Beratungen zu mehr körperlicher Aktivität gehen wir immer auf die individuellen Neigungen und Wünsche, aber auch auf die Gegebenheiten im Umfeld der Kinder ein.

V.l.n.r. Dr. Sibylle

Junge, Patientin

Laura Zahn und

Sportlehrer Lothar

Stein in Vorbereitung

des Stufentestes auf

dem Fahrrad-

ergometer



sport bei Mukoviszidose

Was empfehlen wir?

Unsere Empfehlungen reichen von „mit dem Fahrrad zur Schule fahren“ über „mit dem Hund zweimal wöchentlich joggen, statt spazieren zu gehen“, bis zum Fitness-Studio-besuch, oder der Teilnahme am Vereinssport. Grundsätzlich empfehlen wir allen Eltern und Kindern unbedingt Schwimmen zu lernen. Außerdem zeigt bei vielen ein Selbstbehauptungs- bzw. Selbstverteidigungskurs positive Effekte für die Persönlichkeit des Kindes.

Grundsätzlich ist ein mindestens dreimal wöchentliches körperliches Training über minimal 30 bis 45 Minuten sinnvoll und es ist bei individueller Beratung fast jede Sportart möglich, Hauptsache es macht Spaß!

Wie geht es weiter?

Bei jedem weiteren Ambulanzbesuch und vielen telefonischen Kontakten (bisher etwa 1.000 Telefonkontakte) berät unser Sportlehrer die Kinder und Jugendlichen mit ihren Eltern weiter, überprüft die Umsetzung der Empfehlungen und korrigiert diese, wenn nötig. Nur durch Kontinuität lässt sich etwas bewegen!

Dr. med. Sibylle Junge,
Lothar Stein, CF-Ambulanz der Kinderklinik
Medizinische Hochschule Hannover
PD Dr. Manfred Ballmann

v.l.n.r.: K. Schlüter (Ernährungsberaterin) misst die Körperzusammensetzung von Patientin Laura Zahn mittels BioImpedanzanalyse, während Dr. Sibylle Junge das Anlegen des Bewegungsmessers zum Heimaktivitäts-Monitoring vorbereitet.

Sabina Pohl,
Mukoviszidose-
Patientin aus München,
hat den Reitsport
für sich entdeckt
und ist überzeugt,
dass ihrer Lunge
das Reiten gut tut.





Quake®:

Vibrierende PEP Therapie

Quake bietet Patienten, die unter Atemwegserkrankungen mit Schleimbildung leiden, eine umfassende und bequeme Therapie zur Sekretlösung mit einem tragbaren, leicht zu bedienendem Handgerät.

- **Anwendung in jeder Körperlage möglich**
- **Einfache Reinigung**
- **Passend für 22mm Standard Gesichtsmaske**



Als Hilfsmittel verordnungsfähig!
Hilfsmittel-Nr.: 14.24.08.0005
PZN: 31 86 303



Patientenkontrollierte

■ **Vibrationsstärke durch Rotation des Handgriffes**

SANIMED GmbH
Gildestr. 68 *
49479 Ibbenbüren
Tel.: (0 54 51) 92 31 93
Fax: (0 54 51) 92 32 69
E-mail: thayer@sanimed.de
Web: www.sanimed.de

Exklusivvertrieb in Deutschland durch

SANIMED

Produkte für Medizin und Pflege

Spektrum Thema:

Körperliche Aktivität und Sport bei Patienten mit Mukoviszidose

Fortbildung für Ärzte, Physio- und Sporttherapeuten

Die zweite Fortbildung des AK Sport in Hannover stieß auf ein derart großes Interesse, dass leider nicht alle Interessierten teilnehmen konnten.

Die Bedeutung von körperlicher Aktivität und Sport und deren positive Effekte auf die körperliche Leistungsfähigkeit, Lungenfunktion und Lebensqualität bei Patienten mit Mukoviszidose sind heute unumstritten. Deshalb sollte der Sport immer mehr auch zu einer wichtigen Behandlungssäule bei Mukoviszidose werden. Dazu ist es notwendig, dass sich die Behandler intensiv mit der Theorie von Sport bei CF und dessen möglichen Risiken befassen. Vor allem ist es wichtig Konzepte zu finden, die regelmäßige und kontinuierliche körperliche Aktivität bei allen CF- Patienten ermöglichen und unterstützen. Diese Themen wurden theoretisch beleuchtet und auch die sportliche Praxis nahm einen großen Platz bei der

Veranstaltung ein. Für die Fortbildung konnten Experten gewonnen werden, die über große Erfahrungen in der (Sport-)Therapie der Mukoviszidose verfügen.

So konnte man sich am ersten Tag theoretisch über Nutzen, Risiken, die praktische Umsetzung von Sport bei Mukoviszidose sowie CF- Diabetes und Sport informieren. Die Methoden der Leistungsdiagnostik wurden durch die praktische Demonstration einer Ergometrie veranschaulicht.

Am Sonntag stand dann die Praxis ganz im Mittelpunkt, was man schon daran erkennen konnte, dass alle Teilnehmer in Sportsachen erschienen waren. Jeder konnte sich selbst bei Aufwärmübungen, Spielen und Krafttraining betätigen und erhielt dabei viele Anregungen für die Umsetzung in der Praxis.

Die Pausen, das gemütliche Beisammensein am Samstagabend sowie eine Diskussionsrunde am Sonntag sorgten für einen regen Erfahrungsaustausch.

Wir freuen uns, dass die Veranstaltung von den Teilnehmern als sehr gelungen eingeschätzt wurde und eine Neuauflage ist geplant.

Auf großes Interesse stieß die Fortbildung des AK Sport



Dr. Sibylle Junge
Arbeitskreis Sport
CF-Ambulanz der Kinderklinik der Medizinischen
Hochschule Hannover



Liebe Potsdamer Gäste,

Ich freue mich als Brandenburger ganz besonders, dass die diesjährige Jahrestagung in Potsdam stattfindet und Sie die Gelegenheit bekommen, die neuesten Informationen über Mukoviszidose zu erhalten und die Landeshauptstadt Brandenburgs kennen zu lernen.

Nach vielen Jahren findet die Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in der Region Berlin-Brandenburg statt, was hoffentlich möglichst viele Mitglieder aus unserer Region motiviert, zu kommen.

Es gibt mindestens drei Gründe, die es besonders lohnenswert machen, an einer Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. teilzunehmen.

Der erste Grund ist das Bedürfnis, aktuellste und umfassende Informationen zu erhalten, was sich in einem vielfältigen Tagungsprogramm widerspiegelt. Es sollte auch in

diesem Jahr für alle Interessierten, von den Eltern neudiagnostizierter Kinder bis zu den Erwachsenen Cf'lern und ihren Angehörigen, etwas dabei sein.

Der zweite und mindestens genauso wichtig einzuschätzende Grund dürfte der persönliche Erfahrungsaustausch sein. Ausreichend Zeit für Gespräche und geselliges Zusammensein ist auf alle Fälle vorhanden. Nutzen Sie die Gelegenheit.

Der dritte Grund jedoch ist das Bedürfnis, sich ein wenig Zeit zu nehmen und die Muße zu haben, die eine oder andere Stadt, in der die Jahrestagung stattfindet, näher kennen zu lernen. Und dabei hat Potsdam einiges zu bieten! Potsdams einmalige Parklandschaft wurde 1990 als größtes Ensemble der deutschen Welterbestätten in die Liste des Weltkultur- und Naturerbes der UNESCO aufgenommen. Zum Abschluss der Veranstaltung können Sie an einer Stadtrundfahrt teilnehmen, um Potsdam zu entdecken.

Nutzen Sie also die Möglichkeit der Jahrestagung in Potsdam, um Ihr Wissen auf vielfältige Art und Weise zu erweitern, um sich auszutauschen und ein paar angenehme Stunden in Potsdam zu verbringen. Wenn Sie Ihre Kinder mit nach Potsdam nehmen möchten, dann sorgen wir gerne für eine gute Betreuung. Je nach Anmeldezahlen und Alterszusammensetzung werden wir ein entsprechendes Programm anbieten (z. B. Besuch des Filmparks Babelsberg).

Kommen Sie nach Potsdam. Wir freuen uns auf Ihren Besuch und die vielen neuen und bekannten Gesichter!

Dirk Seifert

Vorsitzender des Mukoviszidose Landesverbands Berlin-Brandenburg e.V.

An alle Cf-Patienten, Angehörige, Behandler, Selbsthilfeaktiven, Ehrenamtler und Cf-Interessierte im Mukoviszidose e.V.

Wir als AK Muko16plus und Arbeitsgemeinschaft-Selbsthilfe möchten uns – gerade auch im Hinblick auf die Jahrestagung – mit einem wichtigen Anliegen an Sie wenden:

Wir möchten nochmals alle (Arbeitskreise, Vorstand, Regios, Tagungsteilnehmer uvm.) dazu aufrufen, die Hygieneempfehlungen zu den Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. zu respektieren und zu praktizieren. Nur so ist es möglich, die Infektionsgefahr zu minimieren und langfristig Selbsthilfetreffen der Patienten und Angehörigen zu ermöglichen.

Es gibt zu diesem Thema – wie wir alle wissen – einen intensiven Diskussionsprozess auf vielen Ebenen des Vereins. Der AK

muko16plus hat sich entschieden, an dem Thema weiter zu arbeiten, vorerst aber bei den bekannten Empfehlungen zu bleiben und gemeinsam mit der Arbeitsgemeinschaft-Selbsthilfe verstärkt auf die Berücksichtigung dieser zu drängen.

Unser Eindruck ist, dass die Einhaltung dieser Empfehlungen bei vielen Veranstaltungen mehr Beachtung finden muss. Bitte gehen Sie alle verantwortlich (auch im Sinne der Eigenverantwortung) mit der Keimproblematik um.

Die entsprechenden Empfehlungen finden Sie auf Seite 8. Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie unser Anliegen auch in Ihrem Interesse aktiv unterstützen!

Einladung

zur ordentlichen Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V., Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF), gemeinnütziger Verein, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Hiermit lädt der Vorstand des Vereins Mukoviszidose e.V., Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF), gemeinnütziger Verein mit Sitz in Bonn herzlich zur ordentlichen Mitgliederversammlung ein.

Sie findet statt am

Samstag, 26. April 2008
im Saal des Mercure Hotel Berlin Potsdam

Beginn: 11.45 Uhr

Ende gegen 13.00 Uhr

Für die Mitgliederversammlung wird die folgende Tagesordnung vorgeschlagen:

1. Begrüßung
2. Wahl des Versammlungsleiters/der Versammlungsleiterin durch die Mitgliederversammlung.
3. Beschluss über die Tagesordnung
4. Bericht des Vorstandes über das Geschäftsjahr 2006/07, Ausblick auf das laufende Geschäftsjahr 2007/08
5. Aussprache zu TOP 4
6. Entlastung des Vorstandes
7. Wahl eines Kassenprüfers/einer Kassenprüferin
8. Satzungsänderungsantrag:
Änderung § 22, Abs. 3: „Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall seines bisherigen Zwecks fällt das Vermögen des Vereins an die Christiane Herzog Stiftung, die es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige wohlfahrtspflegerische Zwecke im Sinne dieser Satzung zu verwenden hat.“
9. Anträge
10. Verschiedenes



Horst Mehl, 1. Vorsitzender

Der Mukoviszidose LV Berlin Brandenburg e.V.

Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg wurde 1991 gegründet und hat gegenwärtig 243 Mitglieder. Er ist Ansprechpartner für ca. 500 Patienten sowie deren Angehörigen.

Der Landesverband wird von einem ehrenamtlichen Vorstand geleitet, dem u.a. vier Betroffene angehören. Innerhalb des Landesverbandes sind fünf Lokalgruppen aktiv. Darüber hinaus existieren verschiedene Arbeitskreise, beispielsweise für Eltern und für junge Erwachsene.

In einer Kontakt- und Beratungsstelle setzen drei hauptamtliche Mitarbeiter die Aufgaben des Landesverbandes um. Das wichtigste Projekt ist die „Mobile Physiotherapie“. Fünf angestellte und sieben vertraglich gebundene Physiotherapeuten betreuen über 100 Patienten und leisten jährlich ca. 4.000 Behandlungen.

Unsere bedeutendste Veranstaltung ist der jährliche Muko-Freundschaftslauf in Potsdam.

Der Landesverband berät Mukoviszidosepatienten bei sozialrechtlichen Fragen, hilft in sozialen Notlagen und informiert die Öffentlichkeit über

Mukoviszidose. Er arbeitet eng mit Ärzten in Berlin und Brandenburg zusammen. Wichtige Behandlungszentren befinden sich in Berlin: Steglitz, Buch und Lichtenberg, sowie im Land Brandenburg: Cottbus, Potsdam und Frankfurt/O.

Weitere Informationen: www.muko-berlin-brandenburg.de



Treffen für Erwachsene mit CF

Einladung zum gemütlichen

Beisammensein!

Wir, der Arbeitskreis Muko16plus, möchten euch, also alle Erwachsenen mit Mukoviszidose, zu einem gemütlichen Beisammensein einladen. In geselliger Runde ist ein Abend mit Gesprächen und Erfahrungsaustausch – nicht nur über Mukoviszidose – geplant. Dennoch werden wir euch kurz über die neuesten und interessantesten Entwicklungen und Projekte unserer gemeinsamen Arbeit informieren.

Damit das leibliche Wohl nicht zu kurz kommt, laden wir euch zum Abendbrot ein. Die Getränke gehen allerdings auf eure Kosten. Wir hoffen, dass eine große Runde zusammen kommt. Vielleicht ist dies ja auch für den einen oder anderen aus der Region, dem die Reise nach Bremen im letzten Jahr zu weit war, ein Anlass, uns kennen zu lernen. Wir freuen uns auf euch!

Das Treffen findet statt am Freitag, den 25. April 2008, ab 19.00 Uhr im Mercure Hotel Berlin Potsdam. Anfahrtsbeschreibung und Parkmöglichkeiten findet ihr in den Informationen zur Jahrestagung.

Wir freuen uns auf euch

Euer Sprecherteam muko16plus

Sevgili CF-Hastalari ve Hasta yakinlari.

Sizleri Mukoviszidose e. V. Derneğinin Potsdam`da yapılacak olan 2008 yıllık olagan Toplantısına davet ediyoruz. Toplantı 26-27 Nisan tarihinde asagida acik adresi yazili otelde yapılacaktır.

Mercure Hotel Berlin Potsdam

Lange Brücke, D14467 Potsdam

Telefon: 0331 272 320, Telefax: 0331 272 366

E-Mail: H1582-SB@accor.com

Türkçe iletişim kurmak isteyen CF-Hastalari ve hasta yakinlarina yönelik bulusma Cumartesi 26 Nisan`da 16.30 – 18.00 saatleri arasında yapılacaktır.

Bulusmanın hedefi, biz türklerin tanismasi, karsilikli oturup konusmasi, Tiptaki ve Terapi yöntemlerindeki cevap aradigimiz sorulari sormak, fikir alis-verisinde bulunmak ve günlük yasantimizdaki tecrübelerimizi ve sorunlarimizi paylasmaktır.

Sizleri Potsdam`da görmek bizleri ve cocuklarimizi fazlasiyla mutlu edecektir. Toplantiya katilmalari icin tanidiginiz hasta yakinlari ve yardımsever Türk ailelerine bilgi vermeniz cocuklarımız acisindan çok faydali olacaktır. Yogun katilimlariniz icin simdiden tesekkür eder, Potsdam`da görüşmek umuduyla sifalar dileriz.

Liebe türkischsprachige

CF- Patienten und Angehörige,

wir möchten Sie gerne zu einem gemeinsamen Treffen im Rahmen der Jahrestagung 2008 in Potsdam einladen. Die Tagung findet am 26. und 27. April im

Mercure Hotel Berlin Potsdam

Lange Brücke, 14467 Potsdam

Telefon: 0331 272 320, Telefax: 0331 272 366

E-Mail: H1582-SB@accor.com

statt.

Das Treffen der türkischen CF-Betroffenen und Angehörigen findet am Samstag den 26. April, in der Zeit von 16.30 – 18.00 Uhr statt.

Ziel der Tagung und des Treffens ist es, Antworten zu wichtigen medizinischen und therapeutischen Fragen zu bekommen, uns locker auszutauschen und tägliche Lebenserfahrungen mitzuteilen.

Wir und unsere Kinder würden uns sehr freuen, Sie in Potsdam begrüßen zu können.

Natürlich würden wir uns freuen, wenn Sie auch anderen betroffenen türkischen Familien Bescheid geben würden!

Wir sind froh, wenn viele Teilnehmer erscheinen und freuen uns auf das Kennenlernen in Potsdam.

Ihre Melek Üst

Jahrestagung 2008 in Potsdam

Freitag, 25. April 2008 im Mercure Hotel Berlin Potsdam

17.00 Uhr, Salon Schinkel

Redaktionssitzung

18.00 Uhr, Raum Babelsberg 1

Vereinsausschusssitzung/Vorstandssitzung

19.00 Uhr, Raum Babelsberg 2

Treffen für Erwachsene mit CF

(AK muko16plus)

Samstag, 26. April 2008 im Mercure Hotel Berlin Potsdam

Kinderbetreuung: 9.00 – 13.00 Uhr &

14.30 – 18.00 Uhr (um Anmeldung wird gebeten)

9.00 Uhr, Raum Babelsberg

Gemeinsame Eröffnung und Begrüßung

durch **Horst Mehl**, 1. Vorsitzender Mukoviszidose e.V., **Dirk Seifert**, 1.

Vorsitzender Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg e.V.

Grußworte: Jan Jakob, OB der Stadt

Potsdam, **Dr. Rolf Hacker**, 1. Vorsitzender der Christiane-Herzog-Stiftung,

Ingrid Stolpe, Schirmherrin LV Berlin-Brandenburg e.V., **Prof. Michael Radke**,

Zentrum für Kinder und Jugendmedizin, Klinikum Ernst v. Bergmann/ Potsdam,

9.30 Uhr, Raum Babelsberg

CF-Symptomatik im Bereich

der oberen Atemwege

Teil 1

(Nase-/ Nasennebenhöhlen)

Vortrag mit anschließender Diskussion, N.N.

10.15 Uhr - Kaffeepause

10.45 Uhr, Raum Babelsberg

CF-Symptomatik im Bereich

der oberen Atemwege

Teil 2

(Nase-/ Nasennebenhöhlen)

Behandlungsmöglichkeiten durch den HNO-Arzt

Vortrag und anschließender Diskussion mit **Dr. Silke Graumüller**, Fachärztin für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Allergologie, plastische Operationen, Stimm- und Sprachstörungen - Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Güstrow

11.30 Uhr - Kaffeepause

11.45 Uhr, Raum Babelsberg

Mitgliederversammlung des

Mukoviszidose e.V.

u.a. Berichterstattung über das Geschäftsjahr 2007/08, Aussprache.

Nutzen Sie die Gelegenheit! Kommen

Sie, informieren Sie sich. Stellen Sie

Fragen und geben Sie Anregungen zur

Arbeit des Mukoviszidose e.V.

13.00 - 14.30 Uhr -

Mittagspause

14.30 - 16.00 Uhr - Workshops

Workshop I – Raum Babelsberg 1:

Grundlagen Mukoviszidose -

CF-Sprechstunde für Eltern neudiagnosti-

zierter und junger betroffener Kinder

Vortrag und Austausch mit **Dr. Roswitha**

Willenberg, Kinderpoliklinik am

Klinikum Berlin-Buch, CF-Ambulanz

Workshop II – Raum Babelsberg 2:

Lungentransplantation bei CF

Vortrag und Austausch mit

Dr. Doris Staab, Christiane Herzog

Zentrum, Berlin

Workshop III – Raum Babelsberg 2:

Erwachsen werden mit CF: Loslösung

vom Elternhaus

Eltern-Kind Beziehungen bei CF

Dipl. Psych. Christa Weiss, Christiane

Herzog Zentrum, Berlin,

Thomas Malenke, Erw. mit CF, berufstätig,

AK muko16plus

Workshop IV – Raum Charlottenhof:

Qualitätssicherung aus Patientensicht:

Was macht der Mukoviszidose e.V.?

Wie kann man Qualität in der CF-

Behandlung aus Patientenperspektive

fordern und fördern?

Vortrag und anschließende Diskussion

mit **Dr. Andreas Reimann**,

Geschäftsführer Mukoviszidose e.V.,

Wilhelm Bremer, Osnabrück,

Birgit Dembski, Geschäftsstelle

Mukoviszidose e.V.,

Stephan Weniger, Vorstand

Mukoviszidose e.V., Strukturkommission,

Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe,

Sibylle Felt, Vorstand Mukoviszidose e.V.,

muko16plus

16.00 Uhr - Kaffeepause

16.30 - 18.00 Uhr - Workshops

Workshop V – Raum Babelsberg 1:

Schwerbehindertenausweis/ GdB:

Möglichkeiten & Chancen – Risiken &

Stolpersteine

Vortrag und Austausch mit **RA Klaus**

Seidensticker, Hamburg, AK der

Rechtsanwälte im Mukoviszidose e.V.

Workshop VI – Raum Babelsberg 2:

Familienleben mit CF -

Alles ganz normal?!

Dipl. Psychologin Christine Lehmann,

Christiane Herzog Zentrum, Berlin

Workshop VII – Raum Babelsberg 3:**Impfungen bei CF –****was ist wichtig, neu, zu empfehlen?**

Vortrag und Austausch mit Dr. Eva-Susanne Behl, Cf-Ambulanz, Zentrum für Kinder und Jugendmedizin, Klinikum Ernst v. Bergmann/ Potsdam

Workshop VIII – Raum Charlottenhof:**CF & Berufsausbildung:** Was ist sinnvoll?

Welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es? Wer berät mich?

Dr. Ines Nitzschke, Fachärztin für Allgemeinmedizin / Leiterin Medizinischer Dienst, Birgit Fischer, Referentin Unternehmenskommunikation, beide Berufsbildungswerk im Oberlinhaus gGmbH, Potsdam, Ralf Wagner, Erwachsener mit CF/ berufstätig, AK muko16plus, Andreas Hermann, Beratungsstelle des LV Berlin Brandenburg e.V.

16.30 - 18.00 Uhr - Raum Ruinenberg**Treffen der türkischen CF-Betroffenen und Angehörigen**

lockerer Erfahrungsaustausch
Ansprechpartnerin: Melek Üst, Mutter eines betroffenen Kindes, CF-Selbsthilfe Frankfurt

19.30 Uhr - Restaurant**Abendveranstaltung** nach Anmeldung!!!

Begrüßung durch Dirk Seifert, 1. Vorsitzender des Mukoviszidose Landesverbands Berlin-Brandenburg e.V.
Verleihung der Adolf-Windorfer-Medaille an Dr. Klaus Magdorf für seine langjährigen Verdienste in der Begleitung und Behandlung von Mukoviszidose-Patienten

Laudatio: Dr. Rolf Hacker, 1.

Vorsitzender der CHS

Anschließend Verleihung der CF-Ehrenurkunde an Wiltrud Fastabend für besonderes Engagement in der Selbsthilfe für Mukoviszidose-Betroffene

Laudatio: Horst Mehl, 1. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.

Abendessen, Musik und Tanz mit DJ Henry & Colours of Voice

**Sonntag, 27. April 2008
im Mercure Hotel Berlin Potsdam**

Kinderbetreuung: 9.00 – 12.30 Uhr

(um Anmeldung wird gebeten)

8.30 Uhr - Morgenandacht**9.00 Uhr - Raum Babelsberg****Lungentransplantation bei CF:****Lebenspende – ein gangbarer Weg?****Teil 1**

Welchen Vorteil hat der Organempfänger?

Welche Risiken bestehen für den Organspender?

Vortrag mit Prof. Dr. Martin Strüber, stellv. Direktor Klinik für Herz- Thorax- Transplantations- und Gefäßchirurgie, Medizinische Hochschule Hannover, Dr. Stefan Fischer, Bereichsleiter Thoraxchirurgie und Lungenunterstützung, Abteilung für Herz-, Thorax-, Transplantations- und Gefäßchirurgie, Medizinische Hochschule Hannover

9.45 Uhr - Kaffeepause**10.15 Uhr - Raum Babelsberg****Lungentransplantation bei CF:****Lebenspende – ein gangbarer Weg?****Teil 2**

Ethische Fragestellungen

Vortrag, anschließend Aussprache/

Diskussion

Auf dem Podium u.a.: Dr. Doris Staab,

Christiane Herzog Zentrum, Berlin,

Elternvertreter,

CF-Erwachsenenvertreter

11.00 Uhr - Raum Babelsberg**Neues aus der Mukoviszidoseforschung**

Vortrag von Dr. Katharina Blümchen,

Christiane Herzog Zentrum, Berlin

12.00 Uhr - Raum Babelsberg**Offene Fragestunde**

auf dem Podium: Dirk Seifert, 1. Vors.

Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg

e.V., Dr. Andreas Reimann, Geschäfts-

führer Mukoviszidose e.V., Prof. Ulrich

Wahn, Christiane Herzog Zentrum,

Berlin, Elternvertreter Vorstand

Mukoviszidose e.V.,

Erwachsenenvertreter (muko16plus)

Vorstand

u.a.

12.45 Uhr - Tagungsende**13.00 Uhr - Stadtführung durch
Potsdam**

(um Anmeldung wird gebeten)

Anfahrt – So finden Sie uns:

Aus Berlin: Dreieck Funkturm AVUS A100-A115 - Ausfahrt Potsdam-Babelsberg - Potsdam Zentrum

Aus Hamburg: A10 - Ausfahrt Potsdam-Nord - Potsdam-Zentrum

Aus Süden: Dreieck Potsdam - A10 - Dreieck Nuthetal - A115 Berlin - Ausfahrt Potsdam-Babelsberg - Potsdam-Zentrum

Weitere Hilfestellung bietet das Hotelleitensystem (grüne Verkehrsschilder). In Ihrem Navigationssystem finden Sie das Hotel unter Sonderziele / Hotel.

Entfernungen:

Stadtzentrum Potsdam ca. 100m, Hauptbahnhof

Potsdam (auch Bus und Tram) ca. 200m, Auffahrt zur Autobahn ca. 5 km A110-A115 (AVUS), Flughafen Berlin Tegel ca. 34 km

Parkmöglichkeiten: Hoteleigene kostenfreie Parkplätze, Parkplätze an der „Weißen Flotte“ (kostenfreie Parkkarte an der Hotelrezeption), Parkhaus am Kutschstall (1,- Euro pro Stunde), Parkhaus in den Bahnhofspassagen in Potsdam (1,00 pro Stunde)



Zuschüsse zu Reise und Unterkunft

Auch in diesem Jahr werden wir wieder bedürftigen Familien und erwachsenen Betroffenen sowohl Fahrtkosten als auch Unterbringungskosten ganz oder anteilig erstatten.

Bitte stellen Sie hierzu einen formlosen Antrag an die Geschäftsstelle z. H. Winfried Klümpen. Zuschüsse werden nach Einreichung der Unterlagen bis spätestens 3 Wochen nach Durchführung der Tagung gewährt.

Erwachsene Betroffene, die aufgrund ihrer wirtschaftlichen Situation einen ermäßigten Vereinsbeitrag zahlen, können einen Zuschuss in Höhe von 50 Prozent der Unterkunfts-kosten (bis max. 25 Euro pro Nacht und Person) nach Einreichung der Rechnung bekommen.

Für eine höhere Erstattung reichen Sie bitte Kopien über ihr Gesamteinkommen (Bescheide über Rente, Sozialhilfe, Verdienstbescheinigung etc.) ein. Mitglieder, die aktuell vom Beitrag befreit sind, brauchen keine Unterlagen einzureichen. Die Erstattung erfolgt auf Grundlage der Rechnungen. Reisekosten werden maximal in Höhe der Kosten einer Bahnfahrkarte 2. Klasse gewährt.

Wir bitten darum, für die Unterkunft entsprechend günstige Möglichkeiten zu wählen. Falls ein Zuschuss vorab notwendig sein sollte, setzen Sie sich bitte telefonisch mit Winfried Klümpen (Tel.: 02 28/98 78 0-30) in Verbindung.

Unterbringung

Informationen zu Unterkunfts-möglichkeiten in Potsdam erhalten Sie über die Touristeninformation der Stadt Potsdam. Es empfiehlt sich, hierzu direkt Kontakt mit dem Potsdam Tourismus Service aufzunehmen oder eine Anfrage zur Rubrik „Übernachtungen“ unter www.potsdamtourismus.de zu starten.

Potsdam Tourismus Service

Am Neuen Markt 1 - Kabinetthaus

14467 Potsdam

Tel.: (0049) 0331-275580

Fax: (0049) 0331-2755829

E-Mail: tourismus-service@potsdam.de

Für persönlichen Kontakt besuchen Sie die

Tourist-Information, Brandenburger Str. 3 (Am Brandenburger Tor), 14467 Potsdam

Weitere Infos unter www.potsdam.de

Weitere Informationen zu Zimmern und Unterkünften finden Sie auch unter:

www.zimmerpotsdam.de

Tagungsort - Mercure Hotel

Lange Brücke, 14467 Potsdam

Telefon: 0331 272 320

Telefax: 0331 272 366

E-Mail: H1582-SB@accor.com

www.mercure.com

Das Mercure Hotel liegt in Potsdam.

Hier ist (noch) ein Kontingent an Zimmern erhältlich:

Normalpreis:

EZ, ÜB, Frühstück inkl. Mwst.: 87,-

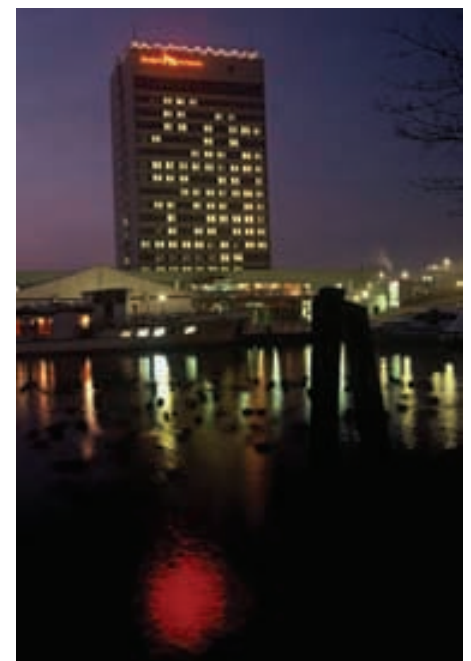
DZ, ÜB, Frühstück inkl. Mwst.: 102,- □

Aktionsrate:

EZ, ÜB, Frühstück inkl. Mwst.: 66,- □

DZ, ÜB, Frühstück inkl. Mwst.: 81,- □

Zur Aktionsrate bitte unbedingt beachten: eine kostenfreie Änderung bzw. Stornierung dieser Buchung ist ab dem Buchungsdatum nicht mehr möglich. Der abgebuchte Betrag wird nicht zurückerstattet.



Tagungsgebühr

Tagung 12 Euro

Tagung mit Abendveranstaltung 20 Euro (inkl. Abendessen). Die Teilnahme an der Tagung ist für Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren frei.

Nur Abendveranstaltung 8 Euro. Die Teilnahme an der Abendveranstaltung ist für Kinder bis 12 Jahre kostenfrei. Um Anmeldung wird dennoch gebeten!

Bitte melden Sie Ihre Teilnahme mit der Karte auf dieser Seite an und überweisen Sie die Tagungsgebühr auf das Konto 70 88 800 bei der Bank für Sozialwirtschaft in Köln BLZ 370 205 00 mit dem Stichwort: JT Potsdam

Kinderbetreuung

Während der gesamten Jahrestagung in Potsdam bieten einige Aktive des Landesverbands Berlin Brandenburg bei Bedarf eine Kinderbetreuung an. Damit wir planen können, ist es notwendig, dass Sie sich bis Anfang April 2008 in der Geschäftsstelle anmelden und uns mitteilen, wie viele Kinder in welchem Alter teilnehmen wollen: Tel.: 0228/98 78 0-0

Wir weisen darauf hin, dass das Betreuungsprogramm für alle Kinder gemeinsam gestaltet wird, ohne eine etwaige Pseudomonas-Besiedelung zu berücksichtigen.

Neuer Service für Betroffene:

Die Jahrestagung im Internet & Download der Filmbeiträge

Für alle diejenigen, denen es nicht möglich ist, die Jahrestagung in Potsdam zu besuchen, bieten wir die Möglichkeit, einen Teil der Vorträge und ausgewählte Seminare im Nachgang zur Tagung auf unserer Homepage herunter zu laden.

Das ersetzt natürlich nicht die persönliche Begegnung auf einer solchen Tagung, wir denken aber, dass es eine sinnvolle Ergänzung des Angebots darstellt.

Holger Heinrichs, vielen aus der Selbsthilfearbeit im AK muko16plus und der CF-Selbsthilfe Köln bekannt, wird sich dieser Aufgabe widmen und die Beiträge per Videokamera aufnehmen. Holger – schon jetzt vielen Dank!

Diese Filmdateien werden dann kurz nach der Jahrestagung im Internet auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. zum Download bereitgestellt.

Genauere Informationen dazu können dann auf www.muko.info abgerufen werden.

Dieses Angebot wird ermöglicht durch die freundliche Unterstützung von:

APOSAN
APOSAN Dr. Künzer GmbH



Holger Heinrichs

Diese Unterstützung erfolgt ohne jegliche inhaltliche Einflussnahme.

Anmeldung zur 42. Arbeitstagung in Potsdam

Ich/Wir nehme(n) an der 42. Arbeitstagung in Potsdam teil.

Teilnehmerzahl, Tagung

Personen (je 12 Euro, inkl. Tagungsgetränke & Mittagessen)

Teilnehmerzahl, Tagung mit Abendveranstaltung

Personen (je 20 Euro, inkl. Tagungsgetränke, Mittagessen, Abendessen) Tagungsteilnehmer unter 18 Jahren zahlen keinen Eintritt

Teilnehmerzahl nur Abendveranstaltung

Personen (je 8 Euro, inkl. Abendessen) Die Teilnahme an der Abendveranstaltung ist für Kinder bis 12 Jahre kostenfrei. Um Anmeldung wird dennoch gebeten!

Samstag 26. April 2008

Kinderbetreuung Kind(er) im Alter von Jahren

Sonntag 27. April 2008

Kinderbetreuung Kinder(er) im Alter von Jahren

Stadtrundfahrt (ab Tagungshaus) Personen

Die Tagungsgebühr in Höhe von Euro überweisen wir auf das Konto 70 88 800 bei der Bank für Sozialwirtschaft in Köln (BLZ 370 205 00) unter dem Stichwort: JT Potsdam

Antwortkarte bitte bis zum 28. März 2008 zurücksenden.

Wichtiger Hinweis zur Keim-Problematik:

Die Diskussion um eine mögliche Kreuzinfektion mit Pseudomonas-Stämmen oder anderen Keimen von Patienten untereinander wird kontrovers geführt. Eine absolute Sicherheit, Kreuzinfektionen auszuschließen, gibt es nicht. Aber der Gewinn, den die betroffenen Teilnehmer aus der Begegnung und dem Erfahrungsaustausch vor Ort ziehen, ist groß.

Deshalb haben sich die im Mukoviszidose e.V. organisierten erwachsenen Betroffenen und Eltern dafür ausgesprochen, regelmäßig Veranstaltungen für Betroffene durchzuführen. Das geringe Risiko der Kreuzinfektion von Patienten untereinander lässt sich durch folgende Verhaltensregeln und Maßnahmen weiter verkleinern.

Bitte informieren Sie sich durch regelmäßige Sputumuntersuchungen über das eigene Keimspektrum und die Resistenzsituation.

Bitte desinfizieren Sie sich regelmäßig die Hände. Desinfizieren Sie in jedem Fall die Hände, wenn Sie Ihr Zimmer verlassen. Desinfektionsmittel erhalten Sie zu Beginn der Veranstaltung.

Bitte halten Sie beim Husten und Niesen ein Taschentuch oder den Ellenbogen vor Mund bzw. Nase.

Bitte geben Sie sich nicht die Hände. Wir mögen uns auch ohne Händedruck...

Bei Übernachtungen: Nutzen Sie möglichst die Toiletten in den eigenen Räumen. Sie werden in separaten Apartments untergebracht.

Besondere Rücksichtnahme sollten jugendliche und erwachsene Betroffene sowie Eltern gegenüber den teilnehmenden Kindern zeigen.

Ein verantwortlicher und rücksichtsvoller Umgang im Hinblick auf die Entsorgung des Sputums kann – so denken wir – vorausgesetzt werden.

Wir nutzen möglichst große Seminarräume – halten Sie daher etwas „Abstand“ voneinander

Bitte seien Sie sich Ihrer Verantwortung bewusst. Lernen wir, „hygienisch“ zu denken, um derartige Veranstaltungen auch in Zukunft weiterführen zu können.

Patienten mit Problemkeimen möchten wir bitten, freiwillig von der Teilnahme abzusehen!!!

Adresse bitte komplett und lesbar ausfüllen!

Name: _____

Vorname: _____

Straße/HausNr: _____

PLZ/Ort: _____

An den
Mukoviszidose e.V.
In den Dauen 6
53117 Bonn

sport bei Mukoviszidose

Der Arbeitskreis Sport im Mukoviszidose e.V.

Körperliche Aktivität und Sport wirken sich bei Mukoviszidose positiv auf den Krankheitsverlauf aus. Daher ist Sport zu einer wichtigen Säule in der Therapie der Mukoviszidose geworden. Aus diesem Grund gründeten Sporttherapeuten, Physiotherapeuten und Ärzte im März 2000 den Arbeitskreis „Sport bei Mukoviszidose“ (AK-Sport), der mittlerweile Mitglieder aus Deutschland, Österreich und der Schweiz hat.

Der AK-Sport möchte die Bedeutung von Bewegung, Spiel und Sport bei Mukoviszidose den Betroffenen sowie den Mitgliedern des Behandler-Teams näher bringen und auch schwer kranke Patienten motivieren, regelmäßig körperlich aktiv zu sein. Zur Erkennung von Risiken und der Verbesserung der Sportberatung führt der AK-Sport Schulungen für Therapeuten und Ärzte durch. So können diese Belastungsuntersuchungen bei Mukoviszidosepatienten durchführen und beurteilen, sowie individuelle Trainingsprogramme für Patienten jeden Krankheitsstadiums ausarbeiten. Weiterhin hat der AK Sport 2004 einen Leitfaden zu Sport bei Mukoviszidose für Patienten, Ärzte und Therapeuten erstellt. Zur Zeit erarbeitet der AK Konzepte für die Aktion „Sport vor Ort“, die Teil der Sozialoffensive des Mukoviszidose e.V. ist. Insbesondere werden Merkblätter erstellt, die Lehrern und Trainern im Verein Informationen zu Mukoviszidose und Sport vermitteln sollen.

Dr. Alexandra Hebestreit, Christiane Herzog-Ambulanz, Universitäts-Kinderklinik Würzburg

Dr. Wolfgang Gruber, Fachklinik Satteldüne, Amrum



Wiedergewählt als Vorsitzende des AK-Sport:

Dr. Alexandra Hebestreit,

Dr. Wolfgang Gruber



Leitfaden Sport bei Mukovizidose

Dieser Leitfaden entstand 2004 unter Mitarbeit verschiedener Berufsgruppen, um in allgemeinverständlicher Form verschiedene Aspekte von körperlicher Belastung und sportlicher Aktivität zusammen zu fassen. Das 79 Seiten umfassende, bebilderte Buch richtet sich nicht nur an Therapeuten, sondern ganz besonders auch an Betroffene und Eltern. Im ersten Teil des Leitfadens wird nach einer Darstellung der nachgewiesenen positiven Effekte von Bewegung und Sport, sowie der möglichen Risiken die Untersuchung der Sporttauglichkeit und die Durchführung und Interpretation einer Belastungsuntersuchung dargestellt. In einem zweiten Teil werden trainingswissenschaftliche Aspekte und die Verbindung zwischen Sport und Physiotherapie sowie Ernährung behandelt. Dabei wird anhand von Beispielen auch die Umsetzung in die Praxis erläutert und auf praktische Fragen, wie z.B. Sport bei iv.-Therapie eingegangen. Der Leitfaden ist zu einem Preis von Euro 15 über den Mukoviszidose e.V. zu beziehen.

Prof. Dr. Helge Hebestreit, Christiane Herzog-Ambulanz, Universitäts-Kinderklinik Würzburg



„...nicht ohne meinen Draht-Esel!“

Ich habe CF und bin 41 Jahre alt. Sport war noch nie mein Ding, obwohl ich schon immer von Seiten der Ambulanz-Ärztinnen und -ärzte den dezenten Hinweis erhalten habe „Frau Klamt, etwas mehr Sport könnten Sie aber schon treiben, das würde Ihnen sehr gut tun.“ Diese gut gemeinten Ratschläge stießen bei mir immer wieder auf taube Ohren. Sport und ich – das passt einfach nicht zusammen...

...doch Halt! Nicht unerwähnt möchte ich lassen, dass es eine Sportart gibt, die ich sehr gerne ausübe: Fahrrad fahren! – und das täglich: ich fahre jeden Tag mit dem Fahrrad zur Arbeit. Okay, meine Arbeitsstelle ist jetzt nicht wirklich weit von meiner Wohnung entfernt (ca. 2 km) – aber trotzdem: bei Wind und Wetter, bei Schnee, Hagel, Regen oder Sturm – ich fahre mit dem Fahrrad! Komme, was wolle! Auch als „Kyrill“ im Januar vergangenen Jahres über unser Land hinweg fegte, war ich noch mit meinem Fahrrad unterwegs (nicht zur Nachahmung empfohlen!). Dies aus dem einfachen Grund, weil mich das Laufen zu sehr anstrengt und ich kein Auto und keinen Führerschein

besitze. Ich kann also gar nicht anders. Leider ist es mir nicht mehr möglich, eine ein bis zwei km lange Wegstrecke am Stück zu gehen – geschweige denn zu laufen (max. 500 m Gehstrecke sind noch drin – danach bin ich aber komplett erledigt und zu nichts anderem mehr zu gebrauchen).

Nicht so beim Radfahren: hier habe ich eine wesentlich größere Ausdauer. Nun gut – die Zeit der ganz „großen“ Radtouren (ca. 20 bis 30 km am Stück ohne Pause stellten bis vor fünf Jahren kein Problem für mich dar) ist nun auch für mich vorbei, seit meine „Lufu“ in den letzten Jahren immer schlechter geworden ist (mein FEV1 liegt so um die 50% - mal schlechter, mal besser).

Ich bin davon überzeugt, dass mein tägliches Radfahren – egal wie groß oder klein die zurückgelegte Strecke ist, mir unter anderem dabei geholfen hat, meine Rest-Lungenfunktion so weit zu erhalten. Denn durch das regelmäßige Radfahren löst sich zusätzlich noch Sekret aus der Lunge, das ich sonst nicht raus bekommen würde. Außerdem gehe ich meistens immer erst „auf den letzten Drücker“ aus dem Haus, so dass ich stets noch einen „Schlag mehr“ zulegen und noch kräftiger in die Pedale treten muss, um mein Ziel pünktlich zu erreichen. Das verstärkt noch mal zusätzlich den oben beschriebenen Effekt.

Wenn ich größere Strecken vor mir habe, mache ich es oft so, dass ich mein Fahrrad ein Stück in der Straßenbahn mitnehme (zu bestimmten Zeiten ist dies bei uns möglich) und das restliche Stück mit dem Fahrrad fahre. Ich fühle mich einfach „sicherer“, wenn ich mein Fahrrad auch am Zielort bei mir habe. Von daher gilt bei mir die Devise – egal, wohin ich auch gehe (oder fahre): „...nicht ohne meinen Draht-Esel!“

Barbara Klamt (41, CF), Hannover



sport bei Mukoviszidose

Karnevalistischer Tanzsport – die etwas andere Therapie

Ich war fünf Jahr alt, als meine Mutter mich zum ersten Mal zum Training einer Tanzgarde brachte. Schnell fand ich sehr großen Spaß am Tanzen und der Vorstellung, bald mit einem schönen Kleidchen über die Bühne tanzen zu dürfen. Zu diesem Zeitpunkt wusste ich jedoch noch nicht, was mir das Tanzen einmal bedeuten und vor allem, wie wichtig es für meine Gesundheit werden würde.

Mittlerweile bin ich 18 Jahre alt und sehr stolz auf meine bisherige Tanzlaufbahn. Von Anfang an stand bei mir die Turnierteilnahme an oberster Stelle. Wer denkt, Gardetanz ist ein Sport, der nur an Fasching ausgeübt wird, hat sich getäuscht. Wir trainieren das ganze Jahr über zwei bis drei mal die Woche, zusätzlich zwei Trainingslager über zwei Tage und viele Sondertrainings vor wichtigen Meisterschaften. Ab Oktober beginnen die Qualifikationsturniere für die Süddeutschen Meisterschaften, die in der Regel im März stattfinden. Ihr seht, ich bin das ganze Jahr über voll mit meinem Training ausgelastet.

Tanzen bedeutet für mich aber auch abschalten von „Schul-, Family- und Therapiestress“. Es ist meine Welt, in der ich mich so richtig wohlfühle! Wir sind eine super Truppe (30 Mädels und 2 Jungs) in der ich wie jede andere behandelt werde.

Die Mukoviszidose war und ist auch heute noch für mich kein Hindernis, diesen Sport auszuüben, obwohl auch ich viele Begleiterscheinungen wie Pankreasinsuffizienz, Pseudomonasinfektion, Nasenpolypen (10 x operiert) und eine leichte Arthritis habe. Es ist manchmal schon recht schwierig, mit Kopf- oder Gelenkschmerzen, oder während einer IV (ja, man kann auch mit „Nadel“ im Arm

tanzen) ins Training zu gehen. Doch beim Training und auf der Bühne vergesse ich dies alles. Außerdem trainiert das Tanzen meine Ausdauer, fördert den Schleimtransport und die Thoraxmobilisation kommt auch nicht zu kurz. Gelegentlich kommt es zwar schon mal vor, dass mir nach einem Auftritt die Luft wegbleibt (aber das passiert den Rauchern noch viel öfter).

Erfolge spornen natürlich an. Wir waren mehrmals Württembergischer Meister und Turniersieger. Ich denke das ist auch ein weiterer Grund, weshalb ich seit 13 Jahren diesen Sport betreibe. Ich bin der Auffassung, dass ich meinen guten Gesundheitszustand dem intensiven Tanztraining zu verdanken habe. Tanzen ist meine Lebensversicherung!

Wer Lust hat, kann sich auf unserer Homepage www.zwieblingen-prinzengarde.de ein Bild vom karnevalistischen Tanzsport machen.

Anna Sonnet (18, CF)



Aufwärts immer



Zählen auch regelmäßiges Anschauen der Live-Übertragungen der 2. Bundesliga bei Premiere oder Stadionbesuche im Borussia-Park als „Sport bei CF“? Wenn dem so wäre, wäre ich eine Sportskanone. Ich bin es mit meinen 41 Jahren immer noch nicht. Warum? Ich denke, vieles hängt einfach mit der Erziehung zusammen. Meine Eltern haben selbst kaum Sport gemacht und so fehlte mir auch der motivierende Zugang. Doch: Ich habe mal Tischtennis gespielt. Aber als mit zunehmendem Alter die Wahl „Geschichte oder Sport“ bestand, siegte mein Interesse an Geschichte, besonders römischer. Meine Erfahrungen mit Sport in der Schule waren erschütternd: Eine „4-“ für meine Leichtathletikleistungen bekam ich, da der Sportlehrer Mitleid mit mir hatte. Kein Wunder bei einer Körpergröße von 1,40 m im 10. Schuljahr und 36 kg Gewicht.

Zudem: Ich bin zu einer Zeit geboren, als man CF-ler schonte: „Mit ihren schwachen Bronchien sollen sie sich nicht überanstrengen“. Erst Ende der 80er drehte sich der Wind: Zunehmend wurde ich nach meinen Erfolgen bei

Marathonläufen angesprochen – ich war verwundert. Aber die Fragenden konnten ja nicht ahnen, dass Marathonläufe nun wirklich bei mir unwahrscheinlich waren. Vorträgen über den Nutzen von Sport konnte ich nicht mehr aus dem Weg gehen. Ich hörte sie immer öfter und so ganz unberührt ließen sie mich doch nicht. Nur: Wie kann ein Unsportlicher mit solcher Vorgeschichte einen Zugang zur Bewegung finden? „Bewegung“ klingt auch harmloser als „Sport“. Ich musste mich überlisten: Besuche in Fitnessstudios liegen mir nicht. Aber mit dem Rad zur Arbeit – doch. Das könnte klappen. Meine erste Wohnung suchte ich mir so aus, dass ich ca. 20 Minuten Fahrradtour zur Arbeitsstelle hatte. Das schien mir machbar. Und tatsächlich: Von Regentagen abgesehen, fahre ich Rad. Getreu dem Motto: Lieber konsequent 40 Minuten Radfahren, als 60 Minuten planen und nicht machen. Außerdem entdeckte ich eine zweite „Sportart“: Treppensteigen. Da ich im 6. Stock wohne, bin ich gut in Bewegung. Deutschland bewegt sich! – ich mich also heute auch.

Thomas Malenke (41, CF)

Keine „Sportskanone“

Ich bin 19 Jahre alt. Mit 10 Monaten wurde CF diagnostiziert. Zu meinem Therapieprogramm gehören neben der regelmäßigen und konsequenten Medikamenten-Einnahme und Inhalation (die für mich sehr wichtig ist) auch die Physiotherapie und das Trainingsprogramm: Laufen am Laufband dreimal pro Woche 15 Minuten mit 2 l/min Sauerstoff.

Sonst betreibe ich keinen Sport, da ich keine „Sportskanone“ bin. Ich mache dieses Training auch nicht als Freude am Sport, sondern weil es mir von den Ärzten verordnet wurde, damit meine Fitness erhalten bleibt. Mittlerweile habe ich mich schon daran gewöhnt und finde auch, dass es mir ganz gut tut. Da ich Sport mit Sauerstoff machen muss, bleibt für mich als einzige Möglichkeit dies zu Hause zu machen, auswärts könnte ich mir das nicht vorstellen. Bei meiner Arbeit im Büro mit 20 Stunden pro Woche blühe ich auf und denke dort nicht an die CF.

Marion (19, CF)

Sport bei Mukoviszidose

Sportmuffel

Ich bin ehrlich gesagt ein Sportmuffel, aber ich finde es für meinen Sohn (Levin, 10 Monate, CF) sehr wichtig Sport zu treiben. Also habe ich mir überlegt, was ich für seine sportliche Entwicklung tun kann. Er wird der Reihe nach alles ausprobieren dürfen, was immer er mag und dann sehen wir, was ihm gefällt und wobei er bleiben möchte. Außerdem wird er mit seinem Vater zum Tischtennis gehen können, was sich anbietet, da er in der 2. Landesliga spielt. Mit mir wird er viel Fahrrad und später auch Inliner fahren.

Mein Sohn soll lernen, dass Sport nicht nur ein MUSS ist, sondern auch Spaß machen kann.

Sandra und Levin Heye (10 Monate, CF)



Sandra und Levin Heye

Sport und Hund

Es muss nicht immer gleich Hochleistungssport sein, ich mache seit mehreren Jahren CF-Sport, das heißt in meiner behandelnden Klinik bietet die Physioabteilung „KG Geräte“ auf Rezept an. Ähnlich einem Fitnessstudio wurde unter Anleitung eines Sporttherapeuten und meiner behandelnden Physiotherapeutin ein auf mich abgestimmtes Konzept im Bereich Ausdauer- und Krafttraining erstellt.

Da ich Diabetikerin bin, muss ich während und vor allem auch nach dem Sport meinen Blutzucker beobachten, oft sinkt der erst Stunden nach der Bewegung ab. Aber ich trinke schon zum Sport Säfte, oder auch mal Cola, so dass ich das ziemlich gut im Griff habe.

Privat heißt mein Hauptsport seit einem Jahr Shiloh: ein vierbeiniger Wirbelwind, der Bewegung in unseren Alltag gebracht hat. Ich laufe mittlerweile Strecken mit Shiloh, die ich mir früher nicht zugetraut habe. Psychisch wie körperlich profitiere ich sehr von dieser Kombination: meine Lungenfunktion hat sich zuerst stabilisiert und dann verbessert. Im Ausdauer- und Kraftbereich kann ich eindeutige Steigerungen verzeichnen und ich habe an Gewicht zugelegt. Vor allem merke ich aber, dass ich mich rundherum wohler fühle: ich bin widerstandsfähiger und stabiler geworden, es haut mich nicht jeder Virus oder jedes Problem gleich um.

Also, am besten Sport und Hund auf Rezept.

Sonja Hirsch (CF)

Mukoviszidose e.V.

Landesverband Baden-Württemberg

*Sonja Hirsch mit
ihrem Hund Shiloh*



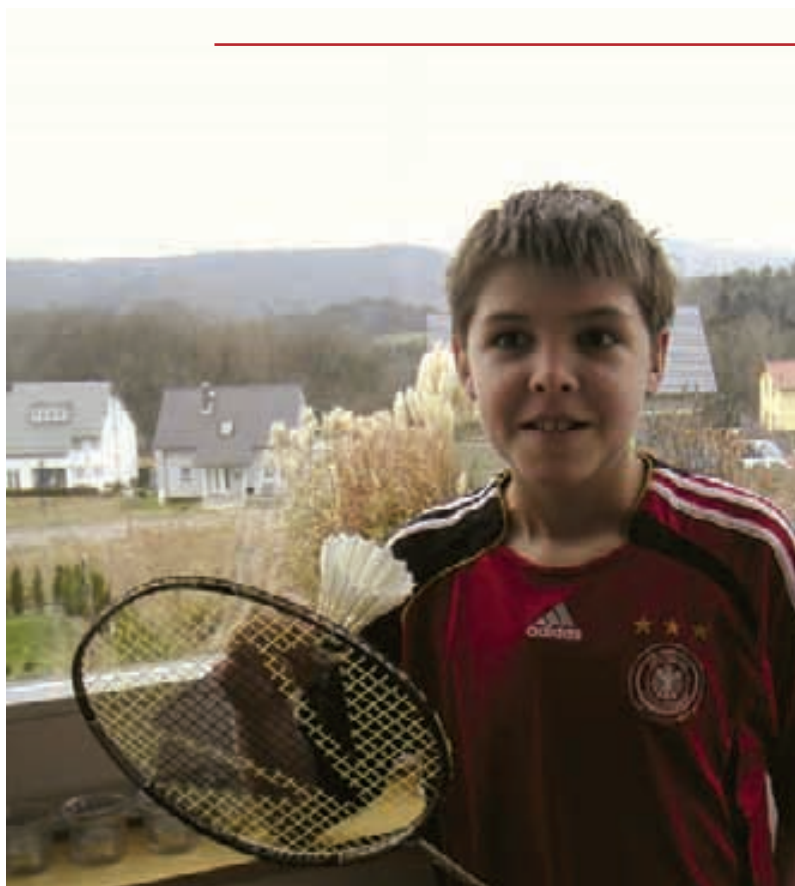
Spektrum Thema:



Irish-Dance

Ich heiße Yvonne und tanze seit ca. zweieinhalb Jahren in einem Tanzcenter, das heißt IDCV. Das Training findet zweimal in der Woche statt. Dort lernen wir Tänze, die so ähnlich sind wie die von „Lord of the Dance“ oder „Riverdance“. Wir tanzen mit zwei verschiedenen Schuhen, die einen heißen „Hardshoes“ und die anderen „Softshoes“. „Hardshoes“ sind die, die beim Tanzen ein Klappergeräusch machen, „Softshoes“ sehen aus wie Ballettschuhe. Ca. fünfmal im Jahr findet ein so genanntes „Feis“ statt. Dies ist ein Wettbewerb, bei welchem verschiedene Tanzschulen gegeneinander antreten. Wertungsrichter entscheiden dann, wer gewinnt. Der Sieger bekommt immer einen Pokal, ich habe schon ca. acht Pokale. Die „Feis“ finden in verschiedenen Städten statt, wie zum Beispiel München, Salzburg, Mailand und Krakau. Ich habe diesen Sport durch den Ferienpass in Wien kennen gelernt, jedes Jahr finden in den Sommerferien drei Schnupperstunden statt. Dort habe ich einmal mitgemacht und war sofort begeistert. Irish-Dance ist ein guter Ausgleich, auch für das lange Sitzen in der Schule.

Yvonne P., (12, CF), Wien



Badminton ist toll

Ich bin Luca, 13 Jahre alt und habe Mukoviszidose. Ich war schon immer ein begeisterter Sportler und habe früher auch Fußball gespielt. 2004 hatte ich einen gesundheitlichen Absturz. Mit einer „Lufu“ von ca. 30% habe ich aber trotzdem Snowboard fahren gelernt. Meine Sauerstoffflasche auf dem Rücken hat mir dabei sehr geholfen. Es hat sehr viel Spaß gemacht. Heute geht es mir viel besser und ich habe eine FEV1 von 53% und spiele in einem Verein seit einem Jahr Badminton. Ich kann jedem CF-Patienten empfehlen Badminton zu spielen, weil es den Brustkorb mobil hält.

Luca K. (13, CF)

sport bei Mukoviszidose

Not invented here...

Ihr Sohn MUSS Sport machen!

Machen Sie doch selber mehr Sport, dann wird er schon mitmachen!

Gehen Sie doch Joggen mit ihm!

So oder so ähnlich klangen uns die wohlgemeinten Ratschläge der Ärzte und Therapeuten in den Ohren. Natürlich wollen wir das Beste für unser CF- Kind. Und wenn Sport dazugehört... Na klar! Machen wir.

Nur, so leicht wie wir uns das vorgestellt hatten, war es nicht.

Kinderturnen, Judo, Karate, Schwimmen, Radfahren, Rollerblades, Tennis, Bogenschießen, Joggen, Walking, Mountainbiking, Riesentrampolin-Springen, ja sogar Segeln und Surfen...was haben wir nicht alles angeboten! Nur leider: Keine dieser Sportarten entwickelte die erhoffte Dynamik, nirgends blieb unser Sohn lange dabei. Sogar der langersehnte Hund wurde angeschafft in der Hoffnung auf regelmäßiges Joggen ...mein Mann und ich sind ziemlich fit seither...

Unser Sohn ist jetzt 17, der Einfluss der Eltern befindet sich naturgemäß auf einem Tiefstand. Aber ein Lichtblick: Seit 3 Jahren besucht er regelmäßig die Tanzschule (ob der wahre Beweggrund das Tanzen ist, sei dahingestellt...).

Tanzen – auf diese Idee wäre ich wohl nicht gekommen.

Vielleicht entdeckt er ja noch eine weitere Sportart, die ihn langfristig bindet und die ihm Spaß macht. Wichtig dafür scheint zu sein, dass er sie selbst findet, ohne Druck und ohne dabei ständig an Therapie zu denken. Für CF-Eltern ist es sehr schwer zu akzeptieren, dass man dauerhafte Freude an Bewegung und Sport weder voraussetzen noch erzwingen und nur sehr schwer fördern kann. Vielleicht gibt es ja ein „Couchpotatoe-Gen“? Der ständige Druck seitens der Ärzte und Therapeuten macht uns ein schlechtes Gewissen... Was haben wir bloß falsch gemacht? Bei uns jedenfalls scheint es fast so, als seien alle Angebote von Außen von vornherein zum Scheitern verurteilt gewesen. „Not invented here“ oder salopp übersetzt „nicht auf seinem Mist gewachsen“...

Susi Pfeiffer-Auler

Jazzdance, Ballett, Fechten und Turnen

...viele Studien haben mittlerweile die positiven Wirkungen von Sport bei CF bestätigt. Dabei sollte die Auswahl der jeweiligen sportlichen Betätigung auf die Bedürfnisse und Möglichkeiten des Einzelnen abgestimmt sein. Unsere siebenjährige Tochter bewegt sich am liebsten mit Gleichaltrigen bei Jazzdance, Ballett, Fechten und Kinderturnen. Was ihr so Spaß macht, bedeutet für mich, die Mutter, Autofahren, warten, organisieren. Auch die Hausaufgaben kommen manchmal zu kurz. Trotzdem wünsche ich mir, dass das alles noch lange so bleibt...

Familie Glauninger

Spektrum Thema:

Pilates

Matthias (15) hat dieses Jahr zum 2. Mal in seiner 3-wöchigen Kur auf Borkum täglich 1 Stunde Pilates-Training gemacht. Beide Male hat er die Insel mit 100 % Lungenfunktion verlassen, und das in der Pubertät!

Die Trainerin ist unter anderem ausgebildete Polestar Pilates Trainerin und stellte ihr Programm ganz auf Matthias ein. Matthias meinte: „Das ist ja wie autogene Drainage, nur vielseitiger.“ Ganz besonders hervorheben will ich die Übungen auf einer 1 m langen, 20 cm dicken Rolle, die wunderbar den Brustkorb dehnt, jedoch die Stärkung der gesamten Rumpfmuskulatur erlaubt.

Bei den örtlichen Krankengymnasten angesprochen, bestätigten sie den gesundheitlichen Nutzen, meinten aber, Matthias könne ja in den örtlichen Turnverein gehen. Wir wissen, dass Sport lebensnotwendigen Spaß mit sich bringt. Allerdings war der Kurerfolg so groß, dass ich es für lohnenswert halte, jedem Muko-Patienten die Möglichkeit zu geben, diese Übungen zu erlernen. Da ich es aber bei unserer knapp bemessenen Freizeit für empfehlenswert halte, von qualifizierten Trainern krankheitsspezifisch angeleitet zu werden, ist meine Idee, dies durch unsere KGs zu tun.

Vielleicht probieren die norddeutschen KGs aus, ob der Nutzen bei anderen auch so groß ist.

Ursula und Matthias Hart (15, CF)



Wer rastet der rostet!

Meiner Meinung nach ist regelmäßige, sportliche Betätigung im gewissen Umfang für jeden Patienten sinnvoll.

Als ungedopter Rennradfahrer, Snowboarder und Schwimmer nutze ich diese Aktivitäten zum Formaufbau, als Energiequelle und lustvolle Alternative zur Physiotherapie. Mit hochwertigem Mineralpulver, Energieriegeln und ausgewogenen Mahlzeiten wird der hohe Energiebedarf abgedeckt.

Ob und welche Art von Sport man treibt, muss jeder selbst entscheiden. Aber man kann Sportmuffel nicht zum Bewegen verurteilen, nur weil es förderlich ist. Schließlich muss immer der Spaß am Sport überwiegen!

Johannes Knoblauch aus Dresden, 27 Jahre, CF-Sportler

sport bei Mukoviszidose

Ballett

Mit 30 Jahren kam ich auf die glorreiche Idee, mir meinen Traum vom Ballett zu verwirklichen. Mal abgesehen vom Alter war ich seit gut zehn Jahren fast den ganzen Tag sauerstoffabhängig, konnte mal grade 20 Watt auf dem Fahrradergometer treten und hatte selbstverständlich auch keinerlei tänzerische Erfahrung. Na, wenn das mal nicht die besten Voraussetzungen waren... Der erste Probeunterricht an einer Ballettschule war dann auch absolut katastrophal. Aber eine Chance wollte ich mir und dem Ballett noch geben und fand eine andere Ballettschule in der Nähe. Leider parkte ich am falschen Ende des Geländes und musste weit laufen. Als ich prustend und hustend in der Schule ankam, hätten die Verantwortlichen sicher eher daran gedacht, einen Krankenwagen zu rufen, statt mich in die Ballettklasse zu stecken. Nach einer kurzen Verschnaufpause erklärte ich, warum ich da bin und wurde absolut herzlich empfangen. Ich habe noch immer vor Augen, wie meine Lehrerin an mir vorbei ging und murmelte: „Mutig, wirklich mutig“. Dann sah ich die ersten Tänzerinnen mit Spitzenschuhen und fühlte mich völlig deplatziert. Aber das gab sich schnell. Es ist eine wirklich wundervolle Gruppe und alle helfen mir wo sie können. Seit dem ersten Tag ist mir mein Ballett-Dienstag heilig. Dienstags wird nix gemacht außer Therapie, ausruhen und freuen auf die Ballettstunde am Abend. Natürlich ist es trotz Sauerstoff die Hölle und ich muss oft pausieren, oder kann sogar manchmal überhaupt nicht hin. Aber trotzdem ist es das Allerbeste, was ich bisher gemacht habe! Selbst nach gut zwei Jahren bin ich immer noch völlig euphorisch. Diese eine Stunde gibt mir wirklich unglaublich viel. Es ist das erste Mal, dass Sport für mich Spaß und keine Therapie ist. Es ist sogar so, dass das Ballett mir hilft, mich immer wieder dazu zu motivieren, die ganze „langweilige“ Therapie gut zu machen - denn ohne sie schaffe ich es nicht zum Ballett.

Wenn es also etwas gibt, worauf ihr Lust habt, dann versucht es. Egal, ob fit, oder schon stark eingeschränkt – einfach etwas Neues ausprobieren, die eigenen Grenzen austesten, und im besten Falle erweitern. Wieder aufhören, wenn es gar nicht klappen will, kann man dann notfalls immer noch.

Miriam Stutzmann (32, CF)



Leserbrief-Aufruf

TIPP:

Erziehungsseminar in Karlsruhe

Der Mukoviszidose e.V. bietet vom 20. bis 22. Juni ein Seminar rund um das Thema Erziehung bei Mukoviszidose an. Weitere Informationen bei den Terminen auf Seite 74.

Bestechung, Erpressung, Inkonsequenz: Erziehung bei Mukoviszidose?

Spektrum-Thema der muko.info 2/2008

Für die Erziehung chronisch kranker Kinder gilt der Grundsatz „so normal wie möglich“. Doch was heisst das im Alltag? Alle Eltern mukoviszidose-kranker Kinder kennen die Problematik, dass wir unsere Kinder täglich mehrere Stunden lang immer wieder zur Therapie motivieren müssen. Dazu kommt noch der ganz normale Alltag mit Anstrengungen für Schule etc. Ständig „bearbeiten“ wir CF-Eltern unsere kranken Kinder, fordern etwas von ihnen und versuchen, sie bei der Stange zu halten. Erpressung und Bestechung werden zum täglichen Begleiter... oder sind Sie nicht in eine dieser Fallen getappt? „Wenn du jetzt schön inhalierst, darfst Du auch dabei fernsehen“ oder „Wenn du jetzt nicht anfängst mit Deiner AD fahren wir morgen nicht in den Freizeitpark!“ Und man fragt sich schon beim Aussprechen dieses Satzes, ob diese Androhung im Bedarfsfall eingehalten werden kann. Wie „normal“ kann Erziehung unter CF-Bedingungen eigentlich sein?

Schreiben Sie uns, wie Sie Ihren Weg gefunden haben, was Sie heute vielleicht anders machen würden oder womit Sie besonders gute, oder auch schlechte Erfahrungen gemacht haben.

Susi Pfeiffer-Auler

Redaktionsschluss für muko.info 2/2008 ist der 07.04.2008

Per E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Mein Partner hat CF

Spektrum-Thema der muko.info 3/2008

Wie ist das, wenn der Partner CF hat? Ist eine chronische Krankheit auch eine chronische Belastung für die Beziehung? Man macht sich viele Gedanken über die Zukunft: Werden wir Kinder haben? Ist eine finanziell gute Existenz möglich? Was ist, wenn sich ihr/sein Zustand verschlimmert? Wie gehe ich mit der Angst um, dass alles schlimmer wird? Die Wahrheit über unsere Situation ist für Verwandte, Kollegen und Freunde schwer zu verstehen. „Weißt du, worauf du dich da einlässt?“ ist da noch eine harmlose Frage. Auch der Alltag mit CF bleibt nicht ohne Reibungspunkte.

Wir wollen in diesem Heft die Partner von Menschen mit Mukoviszidose sprechen lassen. Eine Partnerschaft braucht die Zuversicht, es gemeinsam schaffen zu können, komme was wolle. Vielleicht hilft es dabei, zu wissen, wie andere mit diesen „Problemen“ umgehen und was ihnen in schweren Zeiten Zuversicht und Halt gibt.

Schreiben Sie uns, teilen Sie ihre Erfahrungen (bitte mit Bild, bitte nicht mehr als 300 Wörter) - dann wird es ein interessantes Heft.

Carmen Hellwig

Redaktionsschluss für muko.info 3/2008 ist der 10.07.2008

Per E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Für jeden Patienten eine individuelle Lösung.

Applikationsfertige Antibiosen und parenterale Ernährung
höchster Reinheit und in zertifizierter Qualität von Zytojen

Besuchen Sie uns zu einem Beratungsgespräch zur Heimversorgung mit Antibiosen, enteraler und parenteraler Ernährung.

Mitglied im Mukoviszidose e.V. seit 2007

• **42. Jahrestagung der Mitglieder des Mukoviszidose e.V.**
26.-27. April 2008 in Potsdam

• **11. Deutsche Mukoviszidose Tagung**
14.-15. November 2008 in Würzburg



Ihr gutes Recht

Sport trotz Krankschreibung?

Darf ein Mukoviszidose-Patient Sport treiben, während er krankgeschrieben ist? Was passiert, wenn der Arbeitgeber davon erfährt, dass sein arbeitsunfähiger Mitarbeiter, z.B. längere Joggingläufe absolviert oder Skilanglauf betreibt?

Nach gängiger Rechtsprechung der Arbeitsgerichte (siehe z.B. aktuell ArbG Stuttgart 9. Kammer, Urteil vom 22.03.2007 - 9 Ca 475/06) kommt es darauf an, wie die sportliche Betätigung sich auf den Heilungsprozess auswirkt. Denn ein arbeitsunfähig erkrankter Arbeitnehmer muss sich so verhalten, dass er bald wieder gesund wird und an seinen Arbeitsplatz zurückkehren kann. Er hat alles zu unterlassen, was seine Genesung verzögern könnte. Wenn ein mit dem Krankheitsbild vertrauter Arzt bestätigt, dass der Sport den Heilungserfolg nicht gefährdet (oder im Fall der Mukoviszidose sogar fördert), dann darf der Arbeitnehmer diesen Sport auch während der Krankschreibung ausüben.

In dem verhandelten Fall hatte ein Lagerist auf dem Weg zur Arbeit einen Unfall, bei dem er sich das Schulterblatt brach. Sein Arzt hatte keine Bedenken, dass er trotzdem an Marathonläufen teilnahm. Zwar bleibt ein gewisses Unbehagen, denn der Arbeitnehmer war bei Antritt des ersten Marathon-Laufs möglicherweise gar nicht (mehr) arbeitsunfähig und die Krankschreibung war eventuell zu lange ausgestellt. Der Arbeitgeber erfuhr von dem Sieg seines Mitarbeiters erst aus der Zeitung. Die daraufhin ausgesprochene Kündigung war jedoch nach Ansicht des Gerichts unwirksam, weil dem Arbeitnehmer kein Verschulden vorgeworfen werden konnte. Anders hätte es ausgesehen, wenn er gegen ärztliche Anordnungen verstoßen hätte.

Stephan Kruip

„Soziale Rechte“

Aus dem Leitfaden „Soziale Rechte bei Mukoviszidose“ sind ab März 2008 aktualisierte Fassungen der Kapitel „Erwerbsminderungsrente“ und „Hilfsmittel“ erhältlich.

Darin werden die rechtlichen Voraussetzungen zur Gewährung einer Erwerbsminderungsrente geschildert und es wird auf die rechtliche Lage bei der Kostenerstattung für Hilfsmittel durch die Krankenkassen eingegangen.

Bei Interesse wenden Sie sich bitte in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V., Team Hilfe zur Selbsthilfe, an Karin Gottbehüt (0228 98 78 0 34; kgottbehuet@muko.info).

Die Enzymtherapie Bei Mukoviszidose



Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok Einfach. Sicher. Wirksam.

Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok. Wirkstoff: Pankreatin. **Zusammensetzung:** 1 Kapsel Panzytrat 10.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 10.000 E., Amylase 9.000 E., Protease 500 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E171 (Titandioxid), E172 (Eisenoxide und -hydroxide). 1 Kapsel Panzytrat 25.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 25.000 E., Amylase 12.000 E., Protease 800 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Ethoxyethanol, Gelatine, hoch-disperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Natriumdodecylsulfat, Schellack, Simethicon-Emulsion, Sojalecithin, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. 1 Kapsel Panzytrat 40.000 mit magensaftresistenten Mikropellets enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 40.000 E., Amylase 15.000 E., Protease 900 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Natriumdodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. 1 Messlöffelfüllung Panzytrat ok mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit, für den Orangen Messlöffel Lipase 20.000 E., Amylase 18.000 E., Protease 1.000 E.; für den Grünen Messlöffel Lipase 5.200 E., Amylase 4.680 E., Protease 260 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Copolymerisat von Polymethacrylsäure und Acrylsäureestern, Crospovidon, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat. **Anwendungsgebiete:** Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. Gegenanzeigen: Die Anwendung ist bei akuter Pankreatitis und bei akuten Schüben einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase sowie bei nachgewiesener Allergie gegen Schweinefleisch oder einen sonstigen Bestandteil von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok nicht indiziert. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok bei Hinweisen auf noch oder weiterhin bestehende Insuffizienz sinnvoll. **Nebenwirkungen:** In Einzelfällen sind allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluß, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes nach Einnahme von Pankreatin beschrieben worden. Bei Patienten mit Mukoviszidose ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreatin die Bildung von Strikturen der Ileozökalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Darmverschluss führen. Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok eine erhöhte Harnsäureausscheidung im Urin auftreten. Daher sollte bei diesen Patienten die Harnsäureausscheidung im Urin kontrolliert werden, um die Bildung von Harnsäuresteinen zu vermeiden. Panzytrat 10.000/25.000/ok: Intestinale Obstruktionen sind bekannte Komplikationen bei Patienten mit Mukoviszidose. Bei Vorliegen einer ileusähnlichen Symptomatik sollte daher auch die Möglichkeit von Darmstrikturen in Betracht gezogen werden. **Arzneimittel für Kinder unzugänglich aufbewahren. Apothekenpflichtig.** Weitere Informationen sind der Fachinformation bzw. den Packungsbeilagen zu entnehmen. (Stand: Dezember 2005) Zulassungsinhaber, Pharmazeutischer Unternehmer: Axcan Pharma SA - Route de Bû - F-78550 Houdan - Frankreich

AXCAN PHARMA

Christiane Herzog Stiftung

8. Berliner Christiane-Herzog-Tag brachte mehr als 130.000 Euro

Wenn es an einem Freitagabend im November im Gourmet-Restaurant HUGOS besonders festlich zugeht, kann es sich nur um das schon traditionelle Benefizdinner am Vorabend des Berliner Christiane-Herzog-Tages handeln. Auch in diesem Jahr folgten wieder 160 Gäste aus Politik, Wirtschaft und Kultur der Einladung und ließen sich von den vielfach prämierten Kochkünsten des HUGOS-Teams unter Meisterkoch Thomas Kammeier verwöhnen. Für musikalische Delikatessen sorgten „pro bono“ Barbara Schöneberger und die Musiker des „Berlin

Pops Orchestra“. Moderiert wurde der Abend von Ulli Zelle, einem Berliner Reporter-Urgestein, der zu Beginn des Programms ein sehr einfühlsames Gespräch mit Heike Durst führte. Frau Durst, frisch lungentransplantiert, berichtete von ihren Erfahrungen mit Mukoviszidose und schilderte eindringlich, was es bedeutet, Tag für Tag den Kampf um die Kraft zum Atmen zu führen. Einen Kampf, den die Gäste des Abends mit ihren Möglichkeiten großzügig unterstützen wollten: Über 130.000 Euro brachten der Verkauf der Eintrittskarten, die Tombola mit hoch-





Prof. Dr. Wahn, Dr. Markus Herzog, Dr. Rolf Hacker, Anne von Fallois, Josef Schmidt, Prof. Dr. Stötzl

wertigen Preisen und die Auktion von elf besonderen Kunstwerken. Den Auktionshammer schwang dieses Mal der ehemalige Berliner Kultursenator Prof. Dr. Christoph Stötzl, der mit Witz und Verstand den Gästen immer höhere Gebote entlockte. Darüber freuten sich besonders Dr. Rolf Hacker, Dr. Markus Herzog, Josef Schmidt und Anne von Fallois vom Vorstand der Christiane-Herzog-Stiftung und das Team des Berliner Christiane-Herzog-Zentrums um Prof. Dr. Ulrich Wahn.

Der Erlös des diesjährigen „Christiane-Herzog-Tages“ dient dazu, die ambulante Betreuung im Berliner Raum weiter zu verbessern: Ziel des Projektes des Berliner Christiane-Herzog-Zentrums ist es, die Betroffenen und ihre Familien außerhalb des Krankenhauses nicht allein zu lassen, sondern sie auch zuhause dabei zu unterstützen, so flexibel und so optimal wie möglich mit der Krankheit umzugehen.

Den zweiten Teil des Christiane-Herzog-Tages bildet traditionell ein Vortragsprogramm für Patienten, deren Angehörige und die behandelnden Ärzte. Auch in diesem Jahr wurde die Mischung aus Informationsvermittlung einerseits und der Möglichkeit zum Austausch unter

Betroffenen und Experten andererseits von allen Beteiligten gut angenommen. Zunächst informierte PD Dr. Doris Staab über die Neuigkeiten aus dem Christiane-Herzog-Zentrum. PD Dr. Olaf Sommerfeld aus Heidelberg machte in seinem sehr informativen und kurzweiligen Vortrag zum Thema „fast food = junk food?“ auf die Vor- und Nachteile der üblichen Schnellküche im Rahmen der hochkalorischen Ernährung im Alltag aufmerksam. PD Dr. Michael Barker – als neuer Oberarzt Nachfolger von Dr. Klaus Magdorf am Christiane-Herzog-Zentrum – beschäftigte sich mit dem Thema „Wie kann ich meine Lunge fit halten? Neues aus Sport und Medizin“. Dieser Vortrag war für einen großen Teil der anwesenden Patienten sehr motivierend. Der Beitrag von Dipl. psych. Henning Ross aus Stuttgart zu „Hindernissen in der Therapie“ und der oftmals schwierigen Umsetzung guter Vorsätze im Alltag regte eine intensive Diskussion an. Auch beim anschließenden „informellen“ Teil setzte sich der lebhaftere Erfahrungsaustausch fort – ein Beleg dafür, dass einmal mehr die richtigen Themen auf dem Fortbildungsprogramm standen.

Anne von Fallois
PD Dr. Doris Staab

2. Auflage des Benefizlaufs...



übertraf alle Erwartungen: 140.000 Euro Spendensumme

„Spaß an der Bewegung haben und dabei etwas Gutes tun“! Unter diesem Motto liefen auch im Jahr 2007 wieder tausende Kinder und Schüler für ihre mukoviszidose-kranken Spielkameraden und Mitschüler. Dabei konnte die Zahl der durchgeführten Schutzengelläufe von knapp 40 auf 65 deutlich gesteigert werden. Noch erfreulicher: Die Gesamtspendensumme betrug unglaubliche 140.000 Euro, so dass in den letzten beiden Jahren mehr als 200.000 Euro bei über 100 Läufen an Schulen und Kindergärten gesammelt wurden – eine stolze Bilanz, die auch im Jahr 2008 ihre Fortführung finden soll.

Konzept ging auf

Durchgeführt wurden die Läufe allesamt in Eigenregie der Schulen und Kindergärten. Wir unterstützten mit umfangreichen Vorlagen zum Ablauf und Informationen für Eltern, Schüler und Spender, welche die Arbeit der Organisatoren erleichterten. Natürlich standen wir jederzeit auch für Fragen, Tipps und Anregungen zur Verfügung.

Wichtig war, dass die Materialien genutzt werden konnten, aber nicht mussten. Der Termin sowie die Art der Umsetzung waren frei wählbar. Besonders erfolgreich waren Läufe immer dann, wenn bei der Spendersuche ört-

liche Unternehmen wie Banken, Apotheken, Bäckereien etc. angesprochen wurden. Positiver Nebeneffekt auch für die durchführenden Partner: fast immer wurde in der lokalen Presse ausführlich über den Lauf berichtet.

Endspurt erbrachte über 18.700 Euro

Allein im Dezember 2007 konnten wir uns noch einmal über zahlreiche Spenden in Höhe von insgesamt knapp 19.000 Euro freuen. Ein herzliches Dankeschön an folgende Kindergärten und Schulen:

- **Grundschule Gebeschusschule, Hanau**
- **Ulstertalschule, Hilders**
- **Mittelschule Auerswalde, Lichtenau**
- **Katholischer Kindergarten, Schieder-Schwalenberg (Martinsmarkt)**
- **Skisport-Gymnasium, Klingenthal**
- **Robert-Schumann-Gesamtschule, Willich**
- **Grundschule Halbe, Halbe**
- **Realschule, Königslutter**
- **Kardinal-Galen-Schule, Hannover**
- **A.-Paul-Weber-Realschule, Mölln (Weihnachtsbasar)**

Weiter auf Erfolgsspur

Die Vorbereitungen für den „Schutzengellauf 2008“ sind längst abgeschlossen, Faltblatt und Willkommenspaket stehen wie gewohnt für die Interessenten bereit. Damit die Benefizaktion an den großen Erfolg der vergangenen beiden Jahre anknüpfen kann, würde ich mich über Ihre Hilfe bei der Ansprache der Schulen und Kindergärten freuen. Sprechen Sie mich jederzeit gerne an: Torsten Weyel (tweyel@muko.info; 0228-98780-26)

Torsten Weyel

Freudig erwarteter Startschuss zum Schutzengellauf in Suhr. Am Ende konnten die Kinder des Kindergartens Brinkum stolze 3.758,74 Euro erlaufen.



Pankreatan®

Enzym-Substitutions-Therapie

DAS ORIGINAL



- Präzise Freisetzung
- In drei therapierelevanten Wirkstärken
10.000, 25.000 und 36.000 Lipase-Einheiten (Ph.Eur.)

Pankreatan® 10.000/25.000/36.000. Wirkstoff: Pankreas-Pulver vom Schwein (Pankreatin). **Zusammensetzung:** Arzneilich Wirksame Bestandteile: Pankreatan 10.000: 1 magensaftresistente Hartkapsel enthält 87,28 – 112,96 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, Lipaseaktivität 10.000 Ph.Eur.E./Kaps., Amylaseaktivität mind. 9.000 Ph.Eur.E./Kaps., Proteaseaktivität mind. 500 Ph.Eur.E./Kaps.; Pankreatan 25.000: 1 magensaftresistente Hartkapsel enthält 218,2 – 282,4 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, Lipaseaktivität 25.000 Ph.Eur.E./Kaps., Amylaseaktivität mind. 22.500 Ph.Eur.E./Kaps., Proteaseaktivität mind. 1.250 Ph.Eur.E./Kaps.; Pankreatan 36.000: 1 magensaftresistente Hartkapsel enthält 272,02 – 316,68 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, Lipaseaktivität 36.000 Ph.Eur.E./Kaps., Amylaseaktivität mind. 18.000 Ph.Eur.E./Kaps., Proteaseaktivität mind. 1.200 Ph.Eur.E./Kaps. Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Mikrokristalline Cellulose, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat (Ph.Eur.), Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1)-Dispersion 30%, Triethylcitrat, Talkum, Simeticon, Montanglycolwachs, Gelatine, Titandioxid (E 171), Eisen(III)-oxid (E 172), Eisen(II,III)-oxid (E 172), Natriumdodecylsulfat. **Anwendungsgebiete:** Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. **Gegenanzeigen:** Absolut: Bekannte Überempfindlichkeit gegenüber Pankreasenzymen aus Schweinepankreas sowie gegenüber einem anderen Inhaltsstoff. Relativ: Akute Pankreatitis und akuter Schub einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase. **Nebenwirkungen:** In Einzelfällen allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes, selten Schleimhautreizungen im Magen-Darm-Trakt und im Bereich des Anus. Bei Patienten mit Mukoviszidose ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreatin die Bildung von Strikturen der Ileocaecalregion und des Colon ascendens beschrieben worden, die zum Ileus führen können. Weitere Informationen siehe Fach- und Gebrauchsinformation. Grunenthal GmbH, 52099 Aachen. Nordmark Arzneimittel GmbH & Co. KG, Pinnauallee 4, 25436 Uetersen. Stand: Februar 2007.

Nordmark

GRÜNENTHAL

Highlights

Das Dutzend ist voll!

Deutschland wanderte und half auch 2007

Auch im vergangenen Jahr wanderte der Deutsche Volkssportverband e.V. (DVV) bundesweit für Menschen mit Mukoviszidose und setzte bereits zum zwölften Mal ein weithin sichtbares Zeichen. „Deutschland wandert – Deutschland hilft!“ hieß es am 3. Oktober erneut in zwölf Regionen Deutschlands.

Mehrere Weltumrundungen brachten unzählige Wanderer in den vielen Jahren dabei auf die schönsten heimatlichen Wanderstrecken. Aber nicht nur das: Gleichzeitig schufen sie eine unbezahlbare Öffentlichkeit für ein Engagement gegen die seltene Erkrankung. Und nicht zuletzt halfen sie dabei, die Lebenserwartung und -qualität der Betroffenen

deutlich zu verbessern. Denn über die Jahre flossen über 120.000 Euro in die Projekte des Mukoviszidose e.V. Allein 2007 kamen noch einmal 11.500 Euro hinzu, die am 17. November von Josef Gigl, Präsident des Deutschen Volkssportverbands, an Susi Pfeiffer-Auler, Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V., übergeben wurden.

Für die Vereine und Vereingemeinschaften bedeutet dies einen großen finanziellen Einschnitt. Denn sie verzichten jährlich auf einen Großteil des Startgeldes, mit denen die kostenintensiven Veranstaltungen normalerweise refinanziert werden. Dies verdient unseren tiefsten Dank.

Torsten Weyel



Josef Gigl und Susi Pfeiffer-Auler

Hilfe mit Tradition auch beim Golfclub Schloss Auel

Bereits zum sechsten Mal war der Golfclub Schloss Auel in Lohmar-Wahlscheid am 7. Oktober Ausrichter des traditionellen Benefiz-Golfturniers „Grün der Hoffnung“. Bei einem der letzten Turniere des Jahres nutzten viele Golferinnen und Golfer bei schönstem Wetter die Gelegenheit, ihren Sport noch einmal in gemeinsamer Runde vor den kalten Wintermonaten zu genießen und ihrem Engagement für Mukoviszidose-Betroffene erneut Taten statt Worte folgen zu lassen. Der Erlös von 1.840 Euro floss traditionell in die Forschungsförderung des Mukoviszidose e.V. Insgesamt konnte der Golfclub Schloss Auel bereits über 8.000 Euro für die Erforschung der Erbkrankheit erspielen.

Torsten Weyel



Benefiz-Christmas-Party in Schönborn

Heimische Bands, tolle Stimmung und eine enorme Spendenbereitschaft

Erschöpft, aber überglücklich fühlten sich Friedhelm und Inge Gemmer sowie das gesamte Organisationsteam am Abend des 15. Dezember 2007 in Schönborn. Ihr monatelanger Einsatz und die akribischen Vorbereitungen für die große Benefiz-Christmas-Party zugunsten Mukoviszidose-Betroffener, ausgerichtet vom TUS Schönborn, hatten sich gelohnt.

Eine festlich geschmückte, volle Schönborner Halle, ausgelassene Stimmung und nicht zuletzt eine enorme Spendenbereitschaft sorgten für eine vorweihnachtliche Bescherung und den verdienten Lohn. Strahlend und stolz präsentierte das Ehepaar Gemmer, selbst Eltern einer an Mukoviszidose erkrankten Tochter und Hauptorganisatoren des Abends, zusammen mit den Musikern den Spendenscheck in Höhe von nie erwarteten 10.015 Euro.

Mit einer musikalischen Mischung aus Alpenrock, Countrymusik und Partysound sorgten die heimischen Bands „Wolpertinger Buam“, „Extrem“ und „Rainbow“, die allesamt unentgeltlich auftraten, für pure Partylaune. Darüber hinaus erwartete die Gäste eine riesige Tombola,

bei der es Preise im Wert von über 5.000 Euro zu gewinnen gab. Der Erlös der Tombola wanderte ebenso in den großen Spendentopf, wie die Eintrittsgelder und der Verkauf von Speisen. Über den tollen Erfolg freute sich auch der Landrat des Rhein-Lahn-Kreises, Günter Kern, der für diesen Abend die Schirmherrschaft übernommen hatte.

Torsten Weyel



Belegschaft mit Herz

Die Weihnachtszeit ist die Zeit der Besinnung und Nächstenliebe, heißt es. Dass daran etwas Wahres sein muss, zeigten auch die Mitarbeiter der VDO Automotive AG in Regensburg im Rahmen ihrer Weihnachtsfeier. Spontan fanden sich sechs Freiwillige, die ihre Kollegen während des Abends um Unterstützung für Menschen mit Mukoviszidose baten. Nach der Auszählung der Spenden, die eine beachtliche Spendensumme von 1.413,51 Euro für den Mukoviszidose e.V. erbrachte, wurden die Helfer mit einem tosenden Applaus belohnt. Besonders freute sich darüber Susanne Auffenberg, Kollegin und Mutter eines mukoviszidosekranken Sohnes. Diesen Betrag erhöhte die Familie Auffenberg noch einmal um 160 Euro, die sie im Rahmen des traditionellen Weihnachtsgrillens sammelte, zu dem die Familie am letzten Samstag vor Weihnachten die Nachbarschaft einlädt. Eine tolle Idee, die zur Nachahmung einlädt.

Torsten Weyel



Handball half Helfen

Ein ereignisreiches Jahr 2007 erbringt unglaubliche 18.600 Euro

„Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben!“ – unter diesem Motto stand für die Aktionsgemeinschaft „Handball hilft Helfen“ das Jahr 2007, mit dem sie den Kampf gegen Mukoviszidose unterstützte. Aufmerksam wurde das von der IG Handball und dem Liveticker THW Kiel gegründete Bündnis durch den Mukoviszidose-Botschafter Dominik Klein, selbst Spieler beim THW Kiel und Mitglied des Weltmeisterteams 2007.

Versteigerung wertvoller Unikate

Herz der Aktion war die ganzjährige Versteigerung wertvoller Unikate über das Internet. Ob beispielsweise ein Stück Hallenboden vom Finale der Handball Weltmeisterschaft 2007, signierte (Hand-) Bälle, -Trikots, -Shirts, -Poster, CD's oder Autogrammkarten – die Einzelstücke stießen vor allem in der Fangemeinde auf reges Interesse. Dies spülte nicht nur rund 3.500 Euro in die Spendenkasse, sondern verhalf der seltenen Erkrankung auch zu einer kontinuierlichen Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit.

Aktionstage in Kiel und Flensburg

Im April und Mai startete „Handball hilft Helfen“, jeweils große Aktionstage in der Kieler Ostseehalle und der Flensburger Campus Halle. Im Rahmen der Bundesligapartien THW Kiel gegen HSG Düsseldorf und SG Flensburg Handewitt gegen Eintracht Hildesheim wurde mit Hilfe der Fanclubs „Die Zebrasproten“ und „Die Wikinger“ Geld gesammelt. Mitarbeiter des Mukoviszidose e.V. standen den Menschen Rede und Antwort. Besonders emotional waren Halbzeitinterviews mit Betroffenen, die über die täglichen Herausforderungen der Krankheit sprachen.

Große Charity-Tombola als goldener Abschluss

Rund 15.000 Lose und mehrere tausend Preise warteten vor dem letzten Heimspiel des THW Kiel im Jahr 2007 gegen Göppingen am 15. Dezember auf ihre neuen Besitzer. Über 50 freiwillige Helfer aus der Handballjugend des THW und wiederum der beiden Fanclubs zogen als Botschafter des Aktionsbündnisses „Handball hilft Helfen“ vor dem Spiel und während der Pause durch die Ränge und verkauften Lose. Das große Ziel, mehr als 10.000 Lose zu verkaufen wurde erreicht, so dass sich alle Beteiligten über einen Reinerlös von fast 13.000 Euro freuen konnten.

Die Spenden werden überwiegend dem „Haus Schutzengel“ in der Nähe der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) zu Gute kommen. Ein Teil fließt in die Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V.

Ein besonderer Dank gilt neben der Aktionsgemeinschaft „Handball hilft Helfen“ auch den Verantwortlichen des THW-Kiel und der Fanclubs, die mit ihrer Unterstützung den großen Erfolg erst möglich machten.



Initiatorin Renate Butler überreicht Gerhard Eißing zum Abschluss des „Aktionsjahres 2007“ den Spendenscheck

Schildert als Vater einer betroffenen Tochter das Leben mit Mukoviszidose: Wilfried Döring



Torsten Weyel



Haus Schutzengel: auf dem richtigen Weg!

Am 29. Mai 2007 fiel der offizielle Startschuss für das Projekt „Haus Schutzengel“ in Hannover, als Vorstandsmitglied Harro Bossen im Namen des Mukoviszidose e.V. seine Unterschrift unter den Kaufvertrag setzte – der Startschuss für ein Großprojekt mit einem finanziellen Gesamtvolumen von rund einer Million Euro, das helfen soll, einen neuen Meilenstein in der Betreuung von Mukoviszidose-Patienten zu setzen.

Seit dem ist viel passiert. Ob Mitarbeiter der Geschäftsstelle, Hauspate, Kuratorium, Vorstand, Botschafter oder Betroffene – sie alle tragen auf ihre Weise dazu bei, die Errichtung des Hauses zu unterstützen. Mit Erfolg: Über die Hälfte der erforderlichen Summe konnte bisher durch große Anstrengungen aller generiert, Unternehmen, Stiftungen, Vereine, Organisationen und Privatpersonen als Spender gewonnen werden. Hinzu kommen Sachspenden, wie etwa die Küchenausstattungen, die Sanitär-objekte oder die Fliesen.

Die Planungen und aufwendigen Umbauarbeiten befinden sich in vollem Gange. Ziel ist es, dass das „Haus Schutzengel“ ab Spätsommer 2008 ein Zuhause bietet für: Angehörige von Transplantationspatienten und anderen Betroffenen, die stationär in der MHH liegen; Betroffene vor und nach einer Transplantation sowie erwachsene Betroffene, die durch die Krankheit jeglichen Kontakt zu Freunden und Verwandten verloren haben. Ihnen wollen wir ein Zuhause mit der besten medizinischen Anbindung an die beste medizinische Versorgung schaffen.

Helfen Sie mit, das „Haus Schutzengel“ in Hannover zu bauen

Voraussetzung dafür ist jedoch, dass wir weitere Unterstützung erfahren. Ohne Mithilfe werden wir dieses Vorhaben nur schwer realisieren können. Ich bitte Sie daher sehr herzlich zu prüfen, ob Sie uns dabei unterstüt-

zen können und geeignete Unternehmen oder private Personen kennen, die wir mit Ihrer Hilfe für das „Haus Schutzengel“ begeistern könnten.

Nähere Informationen zum „Haus Schutzengel“ finden Sie auch im Internet unter www.haus-schutzengel.de. Gerne helfen Ihnen weiter: Torsten Weyel (tweyel@muko.info; 0228-98780-26) oder Wilfried Döring (wdoering@muko.info; 0228-98780-24).

Torsten Weyel



Viel zu tun: Abriss- und Umbauarbeiten dauern noch bis zum Spätsommer



„Sportler treffen Sportler“

28.000 Euro für das Haus Schutzengel

„Sportler treffen Sportler“: Unter diesem Motto fand am 1. Dezember die große Gala zum sportlichen Jahresrückblick 2007 in Köln statt.

Nachdem ich nachmittags mit Freunden beim Handballspiel des THW Kiel in Nordhorn unseren Muko-Botschafter Dominik Klein angefeuert hatte, musste ich mich schnell auf den Weg Richtung Köln machen. Nach abenteuerlicher Fahrt, während der ich es irgendwie geschafft habe, vom Handballfan-Outfit ins Kleid für die Gala zu wechseln, kam ich mit meiner Krankengymnastin gerade rechtzeitig in Köln an.

Und kurz nach uns kam auch mein Lieblingshandballer zusammen mit seinem Teamkollegen Christian Zeitz an unserem Tisch im großen Saal der Rheinparkhalle an. Klar, als Handballweltmeister 2007 gehörten die beiden zu den 1.500 geladenen Gästen, aber ein weiterer Grund, warum es schön war, dass Dominik und auch unser anderer Botschafter, Marco Schreyll, an dem Abend dabei waren: der Erlös der Tombola war für unser Projekt „Haus Schutzengel“ in Hannover bestimmt.

Während den Rückblicken auf das erfolgreiche Sportjahr 2007, Souldiva Marla Glen, den Flying Steps, den No Angels, Stimmenimitator Matze Knop und vielen anderen Künstlern auf der Bühne großes Programm lief, wurde den ganzen Abend fleißig gespendet. Bis um ein Uhr die Hauptgewinner der Tombola bekannt gegeben wurden, waren sage und schreibe 28.000 Euro zusammen gekommen. Für uns alle war das ein tolles Gefühl und ein wahnsinniger Erfolg!!! Anschließend haben wir diesen absolut fantastischen Abend bis in die Morgenstunden an der Bar in kleiner Runde verlängert und genossen.

Es war für mich ein einmaliges Erlebnis, dabei sein zu können, zusammen mit meiner Krankengymnastin das erste Mal über den roten Teppich gelaufen zu sein und für alle „Mukos“ natürlich ein riesiges Geschenk, das Haus Schutzengel ein ganzes Stück weiter bauen zu können.

Deshalb auf diesem Wege ein großes DANKESCHÖN an alle Spender, an alle, die diesen unvergesslichen Abend möglich gemacht und mitgestaltet haben und last but not least natürlich an unsere beiden Super-Schutzengel: Marco Schreyll und Dominik Klein.

Katrin Renger

Dominik Klein, Katrin Renger, und Marco Schreyll freuen sich über das Engagement von Thorsten Herbrand (mitte) von „Sportler treffen Sportler“



KONTROLLIERTE INHALATION

SICHERE DEPOSITION



Abb. Vernebler:
Pari LC SPRINT®

NEU!

BESUCHEN SIE UNS:

- 09. - 12. April:
DGP, Lübeck, Stand-Nr. 61
- 11. - 14. Juni:
ECFC, Prag, Stand-Nr. 7

- Nur noch eine Smart Card
- Inhalationsvolumen frei einstellbar
- Leicht und transportabel

Rufen Sie uns an: 0180 - 22 66 44 0 (6 ct/Min. aus dem Netz der Deutschen Telekom AG. Mobilfunk abweichend)

Das neue AKITA JET Inhalationssystem vereint die gewohnte Präzision durch kontrollierte Inhalation mit besserem Design und neuen Leistungen. Die Smart Card Technologie ermöglicht nun die Inhalation aller gängigen Medikamente bei CF mit nur einer Karte. Dabei kann der Patient das Inhalationsvolumen selbst regeln – und das ohne Kompromisse bei der Dosierung.

AKITA JET



ACTIVAERO
TECHNOLOGIES

Activaero GmbH Headquarters & Logistics ■ Wohraer Strasse 37 ■ 35285 Gemünden / Wohra Germany
Tel. +49 (0) 6453 – 64818 – 0 ■ Fax. +49 (0) 6453 – 64818 – 22 ■ info@activaero.de ■ www.activaero.de
Vertrieb (Deutschland) OxyCare GmbH ■ Holzweide 6 ■ 28307 Bremen ■ Tel. 0421 – 489 966 ■ Fax. 0421 – 489 96 99

Große Herzen

KHS-Mitarbeiter spenden mehr als 3.000 Euro

Bei KHS feiert man gerne. So auch anlässlich des diesjährigen Betriebsfestes am KHS-Standort in Dortmund. Von den insgesamt 1.200 Mitarbeitern, die im KHS-Stammhaus Dortmund tätig sind, waren fast alle am Tag der offenen Tür mit von der Partie – größtenteils mit „Kind und Kegel“.

Fröhliches Feiern – die eine Seite der Medaille. Dass KHS-Mitarbeiter dabei diejenigen nicht vergessen, denen momentan so gar nicht nach Feiern zumute ist – die andere Seite. So ging es im Rahmen des Betriebsfestes unter anderem um eine Spendenaktion. Insgesamt brachten KHS-Mitarbeiter und deren Familienangehörige exakt

3.426 Euro auf. Ein hoher Geldbetrag, der zur Unterstützung der Mukoviszidose-Ambulanz an die Uniklinik Essen geht.

Bernd Oestermann, Werksleiter der KHS-Zentrale Dortmund, Helmut Weber, Betriebsratsvorsitzender sowie Betriebsrat und Organisator der Tombola, Martin Peil und die Betriebsräte Ralf Taupe sowie Konrad Ackermann übergaben einen Scheck im Namen aller KHS-Mitarbeiter im Rahmen eines Vor-Ort-Termins bei KHS in Dortmund an Barbara van Nahl (Teamleitung) und Oberarzt Dr. Uwe Mellies (Stationsarzt) von der Mukoviszidose-Station der Uniklinik Essen.

Friederike Arndt



Frohe Gesichter bei der Spendenübergabe

Benefiz-Fest zu Gunsten der Forschung

Am 8. September fand nach zweijähriger Abstinenz wieder die Party von Joe Sandner auf der Alb statt. Bereits zum fünften Mal verbindet er damit seinen Geburtstag mit einem Benefizfest zugunsten der Mukoviszidose-Forschung. Wie die Jahre zuvor fand die Party in der schön dekorierten Speditionshalle seines Freundes Roland Buck in Aichstetten auf der Schwäbischen Alb statt.

Da Joe Sandner dieses Jahr seinen 40sten Geburtstag erleben durfte, kamen besonders viele Gäste, feierten ausgelassen bis in die frühen Morgenstunden und spendeten auch recht großzügig.

Insgesamt kam der erfreuliche Rekordbetrag von 7.300 Euro zusammen, den er der Mukoviszidose-Forschung zur Verfügung stellte. Er unterstützt dabei zwei aktuelle Forschungsprojekte: Studie zur Adaptation und Selektion von *Pseudomonas aeruginosa* an die CF-Lunge und eine Studie zur Untersuchung der Wirksamkeit und Sicherheit der Inhalation von Glutathion (GSH).

Ein herzliches Dankeschön gilt nicht nur allen Spendern, sondern allen, die zum Gelingen des Festes beigetragen

haben. Besonders zu erwähnen sind dabei die Firma Roland Buck, die Leute, die bei der Dekoration, beim Auf- und Abbau tatkräftig mitgeholfen haben, die beiden „Grillmeister“, die den ganzen Abend die Gäste mit tollen Spezialitäten versorgt haben und die Eltern von Joe Sandner die bei der Finanzierung des Festes mitgeholfen haben.

Joe Sandner



7.950 Euro von IKEA-Frankfurt

Unter dem Motto „Weihnachtsbäume für Kinderträume“ verkaufte das IKEA-Haus in Frankfurt Nieder-Eschbach auch in der letzten Vorweihnachtszeit wieder Weihnachtsbäume für den guten Zweck.

3 Euro pro Weihnachtsbaum sollten Kindern im Raum Frankfurt zugute kommen. Am Samstag, den 12. Januar 2008, war es soweit. Wir, die CF-Selbsthilfe Frankfurt e.V. – Hilfe bei Mukoviszidose, erhielten einen Scheck über 7.950 Euro. Insgesamt wurden 2.650 Weihnachtsbäume verkauft.

Wir danken Herrn Wedel und den Mitarbeitern des IKEA-Einrichtungshauses in Frankfurt Nieder-Eschbach ganz herzlich für ihr Engagement. Dank solchen Engagements ist ein Großteil unserer Arbeit für die Mukoviszidose-Patienten im Großraum Frankfurt überhaupt nur möglich.

Michael Fastabend

Scheckübergabe (v.l.n.r.: Herr Wedel (Einrichtungshaus Depjuti), Frau Üst, Herr Steinbauer (Vorsitzender der CF-Selbsthilfe Frankfurt e.V.)



Sandkastenfreunde nach 34 Jahren wieder zusammen

Wiedervereinigung brachte dem Mukoviszidose e.V. 4.000 Euro

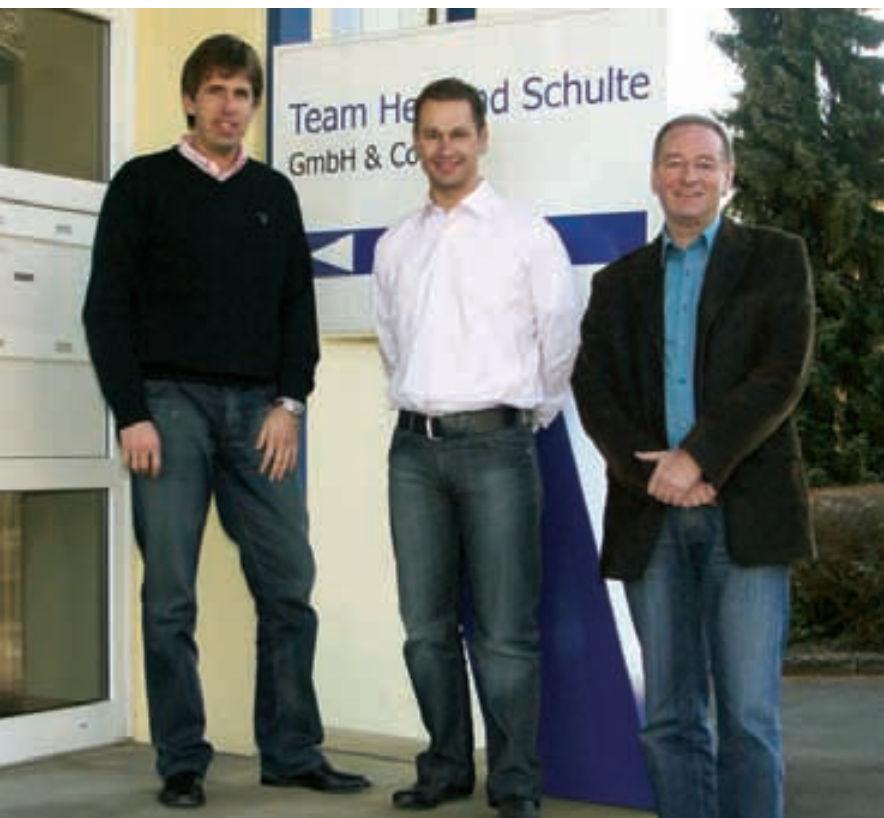
Als kleine Jungs waren sie miteinander befreundet, gingen in den selben Kindergarten: Christian Schulte, heute Geschäftsführer der Firma Team Hell Schulte in Hemer und Lars Schaefer, Vertriebsmitarbeiter und Vater eines mukoviszidosekranken, siebenjährigen Sohnes. Doch dann verloren sich die beiden aus den Augen und es sollte eine sehr, sehr lange Pause folgen. Erst nach 34 Jahren führte der Zufall die einstigen Sandkastenfreunde wieder zusammen. „Bei einer Maschinenpräsentation meines damaligen Arbeitgebers kamen wir ins Gespräch und erkannten uns plötzlich wieder“, so Lars Schaefer. „Wir freuten uns sehr über unser unverhofftes Wiedersehen und erzählten uns erst einmal gegenseitig die Kurzfassung

unserer Lebensläufe. Ich erwähnte Christian gegenüber auch meinen Sohn Marius, der an Mukoviszidose erkrankt ist und äußerte mein Bedauern über das mangelnde Verständnis meines Arbeitgebers. Denn wenn man ein Kind mit Mukoviszidose hat, ist man nun mal als Eltern sehr viel mehr gefordert, als mit einem gesunden Kind. Christian hörte mir interessiert zu und reagierte spontan. Er fragte mich, ob ich nicht in seiner Firma anfangen wolle“, erzählt Lars Schaefer begeistert.

Die Freude bei Lars Schaefer war riesengroß. Der heute 39-jährige, zweifache Familienvater nahm das Jobangebot gerne an. Doch damit nicht genug. Der neue Chef hielt eine weitere Überraschung für seinen ehemaligen Kindergartenfreund bereit: „In der Vorweihnachtszeit spendet unsere Firma traditionell für einen gemeinnützigen Zweck. In den Jahren zuvor hatten wir immer eine große Entwicklungshilfeorganisation unterstützt, doch durch die Begegnung mit Lars sind mein Co-Geschäftsführer Ingolf Hell und ich auf die Idee gekommen, die Spende dieses Mal für Forschungszwecke an den Mukoviszidose e.V. zu geben“, so Christian Schulte. Die beiden Firmenchefs verfassten einen Weihnachtsbrief an alle Kunden und Geschäftspartner und wiesen darauf hin, dass sie anstelle von Geschenken 4.000 Euro an den Mukoviszidose e.V. spenden.

Lars Schaefer hat nun doppelten Grund zur Freude, denn das Wiedersehen mit seinem Kindergartenfreund hat ihm nicht nur einen neuen Job, sondern auch einen Arbeitgeber beschert, der sich im Rahmen seiner Möglichkeiten im Kampf gegen Mukoviszidose engagiert.

Kerstin Rungberg



v.l.n.r.: Christian Schulte, Lars Schaefer, Ingolf Hell

Spenden statt Geschenke zum 25-jährigen Jubiläum

Am 3. Dezember feierte die Gastwirtschaft „Weißes Ross“ von Margot Zietz ihr 25-jähriges Jubiläum. Ob Fröhschoppen, Familienfeiern, oder einfach nur Margots leckeres Essen, wie viele andere Helmstedter ist auch unsere Familie gerne zu Gast im „Weißen Ross“. Durch diesen engen persönlichen Kontakt kam der Wirtin die Idee, ihre Gäste um Spenden statt der üblichen Mitbringsel zu bitten. Um die Spendenbereitschaft zu steigern, gab es den ganzen Tag Getränke zum Selbstkostenpreis und dazu leckere Kleinigkeiten. So fand der ein oder andere Euro seinen Weg ins Riesensparschwein und am Ende kamen stolze 400 Euro für die CF-Selbsthilfe Braunschweig e. V. zusammen.

Annabell und Miriam Stutzmann



Das Team von der Toilette

Harry Nemnich aus Bad Schwalbach feierte seinen 50. Geburtstag und bat seine Gäste, statt Geschenken für den Mukoviszidose e.V. zu spenden. Doch zunächst wollte sich die „Spendenwutz“ gar nicht richtig füllen. Da kamen seine Kinder Daniel, Joelina und Nichte Sarah auf eine tolle Idee: Sie setzten sich vor die Toilette und baten alle „zur Kasse“, die dort vorbei kommen wollten (und es kamen nach und nach alle). Das „Team von der Toilette“ und das Geburtstagskind bedankten sich am Ende für stolze 1.089,26 Euro und 1,01 DM!



*Daniel, Sarah
und Joelina*

Die Redaktion

Kleine Gemeinde – große Hilfe

Fast 2.500 Euro Spendenerlös beim Wannweiler Weihnachtsmarkt

Am Samstag, 24. November 2007 fand – mittlerweile zum 24. Mal – der traditionelle Weihnachtsmarkt in der schwäbischen Gemeinde Wannweil bei Reutlingen statt. 46 Buden und Stände rund um Rathaus, Gemeindehaus und Seniorenzentrum lockten mit ihren Angeboten hunderte von Besuchern. Gegen Abend wurde es stimmungsvoll. Mehr als 300 Kerzen und Leuchtoobjekte sorgten für vorweihnachtliche Stimmung.

Wie im letzten Jahr war die Regionalgruppe Tübingen/Zollernalb mit einem Verkaufsstand vor Ort. Selbstgebackene Weihnachtsplätzchen, eine große Auswahl an Marmeladen und Gelees und allerlei Dekoratives wurde mit großem Erfolg verkauft und damit ein Erlös von 618 Euro erzielt. Vielen Dank an alle, die sich auch dieses Jahr wieder engagiert haben.

Spendenaktion zu Gunsten Mukoviszidose-Kranker

Der Weihnachtsmarktausschuss der Gemeinde Wannweil unter Leitung von Hauptamtsleiter Volker Steinmaier hat beschlossen, die diesjährige Spende anlässlich des Wannweiler Weihnachtsmarktes der regionalen Selbsthilfegruppe Reutlingen/Tübingen/Zollernalb des Mukoviszidose e.V. zukommen zu lassen. „Auch in unserer Gemeinde leben zwei Kinder, die an Mukoviszidose erkrankt sind.“ so Volker Steinmaier. „Dadurch sind wir auf dieses Krankheitsbild aufmerksam geworden und haben uns intensiv über die Probleme der Kinder und deren Eltern informiert.“

Ein fantastisches Ergebnis

Rund 50 Anbieter trugen zum Gelingen der Benefizaktion bei. Ebenso die „Laubhütte“, ein Freundeskreis innerhalb der evangelischen Kirchengemeinde, eine Tombola und der Erlös aus dem Fackelverkauf erbrachten insgesamt 1.760 Euro. Noch einmal mehr als 100 Euro erbrachte ein Spendenaufruf anlässlich der Adventsmatinee 2007 im Wannweiler Rathaus.

Dies ist der höchste Spendenbetrag, der seit dem Jahre 1993 zusammengekommen ist und der dritthöchste in der Geschichte des Weihnachtsmarktes.

Torsten Weikert, Wannweil



Großzügige Spende!

10.000,- für das Haus Schutzengel spendeten die Unternehmen MPG&E und DiLog aus Bordesholm in Schleswig-Holstein. Am 25. Oktober 2007 wurde der Scheck von den Geschäftsführern Gerhard Eißing und Volker Grahl im Beisein von Vorstandsmitglied Sibylle Felt an den Botschafter und Handballnationalspieler Dominik Klein überreicht (siehe Foto, v.l.n.r.). MPG&E hat sich auf den Vertrieb von Kontaktlinsen und Pflegemitteln spezialisiert. DiLog gehört zur MPG&E-Unternehmensgruppe und bietet maßgeschneiderte Lösungen für logistische Aufgaben.



Bunter Abend in Viöl

Die stolze Summe von 3.800 Euro erbrachte ein „bunter Abend“ im nordfriesischen Städtchen Viöl zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose. Auf Einladung der Initiatorin Mergid Jensen bot man den zahlreichen Besuchern Musik, Tanz, eine Zaubershow und leckeres Essen. Das Geld ist für den Physiotherapieraum der Kieler CF-Ambulanz gedacht.

HB

*Mergid Jensen, Viöls Bürgermeister Hans-Jes Hansen,
Dr. Andresen und Dr. Bewig, der Leiter der Kieler CF-Ambulanz*



Projekt Arne Friedrich

Im Rahmen der letzten Regiosprechertagung in Berlin übergaben die Sprecher der CF-Selbsthilfe Osnabrück e.V. dem Mukoviszidose e.V. einen Scheck in Höhe von 25.000,- Euro.

Das Geld stammt aus einer Einzelspende für das „Projekt Arne Friedrich“ und wird für die Forschung eingesetzt. Mehr zu Arne Friedrich und seinen Projekten kann unter www.arnefriedrich.de nachgelesen werden.

Auf dem Bild freuen sich die Teilnehmer der Regiotagung, der Tagung Muko 16plus, die Vorstandsmitglieder vom Mukoviszidose e.V. und die Osnabrücker Sprecher über die hohe Spende.

Christian Brandt



Wir in der Region

Traditionself des VfB Stuttgart gegen Amateure

Zum Gedenken an den verstorbenen Trainer Helmut Weinmann fand am Freitag, 12. Oktober in Steinheim ein Fußballspiel einer lokalen Auswahl gegen die Traditionself des VfB Stuttgart statt. Der Erlös ging an den Mukoviszidose e.V., Regionalgruppe LB-HN.

Die traurige Nachricht verbreitete sich im Juli wie ein Lauffeuer im Bottwartal. Helmut Weinmann war im Alter von nur 48 Jahren im Urlaub nach einem Herzinfarkt gestorben. Die Bestürzung in der Fußballszene war groß. Helmut Weinmann hat in vielen Clubs der Region nicht nur als Spieler und Trainer, sondern vor allen Dingen auch als Mensch einen bleibenden Eindruck hinterlassen. Helmut Weinmann und sein Schwager Jörg Wolff hatten

gemeinsam noch viel vor; so hatten sie sich zum Ziel gesetzt, die Traditionself des VfB Stuttgart nach Steinheim zu holen. Für Wolff war es so etwas wie ein Vermächtnis, dieses Vorhaben in die Tat umzusetzen.

Als ehemaliger Profi des VfB und Mitglied der Traditionself hat Jörg Wolff die Truppe zusammengestellt. „Ich habe mich sehr darüber gefreut, dass alle gleich zugesagt haben. Wir hatten die Mannschaft innerhalb von 24 Stunden zusammen.“ Torwart Christof Weber, die Brüder Bernd und Karlheinz Förster, Günther Schäfer, Werner Gass, Roland Mall, Hansi Müller, Maurizio Gaudino, Achim Glückler, Peter Reichert, Fritz Walter, Andreas Buck und Michael Oelkuch hatten zugesagt. Jörg Wolff spielte im Team des VfB Stuttgart.

Auf der Gegenseite stand eine lokale Auswahl mit Spielern, die mit Helmut Weinmann in einer Mannschaft angetreten sind. Der Erlös aus den Zuschauereinnahmen in Höhe von 3.550 Euro ging an den Mukoviszidose e.V. „Das Kind eines guten Freundes ist von dieser Krankheit betroffen“, erklärt Jörg Wolff den Hintergrund. Zusammen mit Helmut Weinmanns Frau Sabine hat er diesen guten Zweck ausgewählt.

Elke Schröder, Reingard Volk



v.l.n.r.: Sabine Weinmann, Elke Schröder und Reingard Volk/RG LB-HN, und Jörg Wolff

9. Wochenendseminar für Mukoviszidose-Familien

Im Januar dieses Jahres wurden wir mit unserer zweijährigen Tochter wegen ihrer ständigen Erkältungen zur Untersuchung an die Uniklinik Rostock geschickt. Die dort festgestellte Diagnose lautete: Mukoviszidose.

Nachdem wir die ersten sehr schweren Monate hinter uns gelassen hatten, erhielten wir durch unsere betreuende Ambulanz eine Einladung des jährlichen Treffens.

Im November reisten wir daher erstmals zum Jahrestreffen des Mukoviszidosezentrums MV nach Wustrow, um dort in Gesprächen mit weiteren Betroffenen, Mediznern und Vertretern der Pharmaindustrie ein wenig Horizonterweiterung zu betreiben,

neue Menschen mit ähnlichen Problemen kennen zu lernen und Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit auszutauschen.

Um es vorweg zu nehmen, Scheu und Berührungsängste waren unangebracht. Durch die sehr offene, freundschaftliche Atmosphäre wurde uns als Neuankömmlinge der Einstieg leicht gemacht. Sowohl während der „offiziellen Veranstaltungen“ als auch in der Unterbringung, dem Upstalsboom-Hotel in Ahrenshoop, ging es sehr familiär zu.

Familie Marten aus Wismar

Elternseminar

Auch in diesem Herbst trafen sich viele Eltern in Retzbach auf der Benediktushöhe zu einem gemeinsamen Wochenende.

Der Psychologe Henning Ross aus Stuttgart referierte das Thema „Der erfolgreiche Umgang mit täglichen Belastungen“ ausführlich.

Nach Selbstfeststellung des eigenen Stresspegels wurden verschiedene Varianten zur Schaffung eines harmonischeren Alltags durchgesprochen.

Die heitere Stimmung beim „gemütlichen Abend“ ließ den restlichen „Stress“ verschwinden.

Rosalie Keller, Sprecherin der Regio Würzburg/Schweinfurt.



Fundgrube

Michaela May erhält Bayerische Staatsmedaille für soziale Verdienste

Michaela May wirkt seit Anfang der 90er Jahre als Schutzengel für Patienten mit Mukoviszidose und unterstützt die Öffentlichkeitsarbeit des Mukoviszidose e.V. bei Terminen im Fernsehen und vor Ort vom Allgäu bis zur Nordseeinsel Amrum. So freuen wir uns besonders, dass Michaela May's beispielgebender Einsatz mit der Bayerischen Staatsmedaille für soziale Verdienste durch Frau Staatsministerin Christa Stewens ausgezeichnet wurde. Vorstandsmitglied Stephan Kruip gratulierte herzlich, als die Medaille am 12. November 2007 in einer Feierstunde in der Münchner Residenz verliehen wurde.

Yoga ist für Michaela May ein Lebenselixier, das sie unterstützt und hilft bei ihrem anstrengenden Beruf. Seit über 15 Jahren betreibt sie Yoga, meistens zusammen mit einer Gruppe von Gleichgesinnten. In ihrem neuen Buch „Mitten im Leben mit Yoga“ zeigt sie zusammen mit ihrer Yoga-Lehrerin Eva Schwarz die besten Übungen. Sie sind so praxisnah und schön fotografiert, dass man gleich mitmachen möchte. Sehr menschlich, sympathisch und humorvoll – so, wie man Michaela May kennt.

Stephan Kruip

Frau Staatsministerin Christa Stewens überreicht die Bayerische

Staatsmedaille für soziale Dienste an Michaela May



„Mitten im Leben mit Yoga“ von Michaela May und Eva Schwarz



Persönlich



Christian Brandt

Wer zu den größten Arne-Friedrich-Fans gehört, spielt natürlich auch leidenschaftlich Fußball. Christian Brandt macht aber noch viel mehr. Er trainiert eine Jugendmannschaft, betreut eine Fanseite und engagiert sich für andere Mukoviszidose-Betroffene. Wie er das alles schafft? Wir haben nachgefragt.

muko.info: Christian, Du arbeitest im Öffentlichen Dienst, trainierst eine Fußballmannschaft, engagierst Dich für den Mukoviszidose e.V. Wie schaffst Du das alles?

Christian Brandt: Viel Zeit bleibt wirklich nicht mehr, neben Arbeit und Fußball. Arbeit ist Pflicht und muss nun mal sein. Fußball hingegen ist mein Hobby, was mir Spaß macht und dafür investiere ich gerne viel Zeit. Die restliche Freizeit, die bleibt, verbringe ich gern mit meinen Freunden oder auch am PC oder vor der X-Box. Wenn ich durch meinen Kontakt zu Arne Friedrich oder auch anders dem Mukoviszidose e.V. helfen kann, dann mache ich das auch gerne und versuche alles was möglich ist. Schließlich hab ich ja als Erkrankter auch etwas davon.

muko.info: Hast Du ein Lebensmotto?

Christian Brandt: Ein wirkliches Motto nicht. Aber da ich meistens ein gut gelaunter Mensch bin, gehe ich auch meistens immer positiv gestimmt durch den Alltag und lasse mich, auch bei dem ein oder anderen Rückschlag nicht unterkriegen.

muko.info: Im Dezember 2006 wurde Deinem Freund Arne Friedrich der „Freundschafts-Schutzengel“ verliehen. Was hat Dir das bedeutet?

Christian Brandt: Ich finde es gut, dass der Mukoviszidose e.V. den Menschen, die sich für Menschen mit Mukoviszidose einsetzen, z. B. auf diese Weise „danke“ sagt. Auch wenn alle freiwillig helfen und sehr viele auch

mit voller Überzeugung dahinter stehen, so freut es bestimmt den ein oder anderen Helfer, wenn seine Hilfe durch solch eine Auszeichnung gewürdigt wird.

muko.info: Wie fühlt sich das an, einen so berühmten Fußballer zum Freund zu haben?

Christian Brandt: Für mich ist es nichts besonderes, dass Arne so in der Öffentlichkeit steht. Wir sind jetzt fast 20 Jahre die besten Freunde und da spielt sowas keine Rolle. Auf die freundschaftliche Beziehung kommt es an und nicht was drumherum ist, denke ich. Aber abgesehen davon, habe ich bei Spielen natürlich immer ein besonderes Augenmerk auf ihn. Und ich bin stolz, dass er seinen Weg so gut gemacht hat und sein Wort gehalten hat, welches er mir vor langer Zeit gegeben hat.* Er ist immer noch der Mensch geblieben, der weiß, was im Leben wirklich wichtig ist und hat sich nicht vom Ruhm blenden lassen.

Muko.info: Was ist Dein sehnlichster Wunsch für 2008?

Christian Brandt: Dass meine Gesundheit stabiler wird, als jetzt zum Jahresanfang und gegen den Europameistertitel hätte ich auch nichts.

Das Gespräch mit Christian Brandt führte Annette Schiffer

*Anmerkung: Arne Friedrich versprach einst, sich für Mukoviszidose-Betroffene zu engagieren, wenn er Profi-Fußballer werden würde.

Kinder, Kinder!

Ein Tag in der Ambulanz

Hendrik, 10 Jahre, erzählt



Es ist mal wieder so weit. Wie alle drei Monate holt mich meine Mutter in der Schule ab. Nach der 4. Stunde, in der ich Deutsch habe, werde ich vom Unterricht erlöst. Denn ich muss zur Untersuchung in die Mukoviszidose-Ambulanz der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH). Das macht zwar keinen Spaß, ist aber immer noch besser als Schule.

Die MHH ist ein Riesenkrankenhaus. Von weitem sieht sie aus wie eine Fabrik. Man muss schon genau wissen, wo man hin will. Doch überall hängen Schilder, die einem den Weg weisen. Wir wollen in die Kinderklinik II. Darin ist die Mukoviszidose-Ambulanz untergebracht. Früher haben meine Mutter und ich uns immer wieder im Labyrinth der Gänge verlaufen. Inzwischen kennen wir die Gänge zu den einzelnen Untersuchungsstationen. Total cool finde ich es, dass man einfach nur an einem Bändchen ziehen muss, wenn man die Türe zu einem Gang öffnen möchte. Und wenn man durch ist, geht die Tür auch wieder von selbst zu.

Wenn wir an der Anmeldung angekommen sind, sitzen dort meist viele Eltern mit ihren Kindern. Die Theke in der Anmeldung ist viel zu hoch für mich. Deshalb nehme ich den Zettel, den ich jedes Mal neu ausfüllen muss, mit in die Wartezone. Ich soll beschreiben, wie es mir geht, und ob ich in der letzten Zeit Bauchweh oder so was hatte.



Und dann beginnt das Warten. Vor jeder Untersuchung muss ich warten. Jedes Mal, wenn die Tür aufgeht, denke ich, ich werde rein gerufen. Aber ist es immer ein anderes Kind. Gegen die Langeweile hilft am Besten, etwas zu tun. Ich habe mir mit meinem Bruder zusammen ein Fußball-Sammelheft gekauft. Erst heute in der Schule habe ich mit ein paar Jungen Bilder getauscht, die ich noch nicht habe. Ich klebe sie ein. Dabei vergeht die Zeit schneller.

Wieder geht die Tür auf. Die Schwester sagt: „So Hendrik, jetzt bist du dran. Schön, dass du so geduldig gewartet hast.“ Wenn die wüsste, wie mich das manchmal langweilt. Zuerst muss ich auf die Waage steigen. Die Schwester will wissen, ob ich für meine Größe genug wiege. Deshalb muss sie auch meine Größe messen. Und dann bekomme ich eine Klammer an den Finger. Da hängt ein Kabel dran. Damit will sie feststellen, wie hoch der Sauerstoff-Gehalt in meinem Blut ist. Wie das funktionieren soll, weiß ich nicht. Aber sie trägt Zahlen in meine Akte ein. Die werden schon richtig sein.

So viel wie ich jetzt geschrieben habe, schreibe ich ja noch nicht einmal in einen Schulaufsatz. Und deshalb schreibe ich nächstes Mal weiter. Tschüüß!

Euer Hendrik



Termine

Um Ihren Termin in der muko.info zu veröffentlichen, geben Sie bitte die Daten Ihrer Veranstaltung in das vorgefertigte Formular auf unserer Internetseite www.muko.info unter dem Hauptmenüpunkt „Betroffene“ -> „Terminkalender“ -> „Termin melden“ ein. Bitte geben Sie nur Termine ein, die verbindlich sind. Wir behalten uns die Veröffentlichung der Termine vor.

Weitere Informationen: W. Klümpen, Hilfe zur Selbsthilfe: Koordination CF-Regionalorganisationen, Tel.: 02 28/ 98 78 0 - 30, Fax: 02 28/ 98 78 0 - 77, E-Mail: Wkluempen@muko.info

Name der Veranstaltung	Veranstalter	Wann und wo?	Ansprechpartner/ Anmeldung/ weitere Infos	Sonstiges
TX-Seminar Berlin	AK Muko16plus	11.-13. 4. 2008 Hotel Dietrich-Bonhoeffer-Haus, Ziegelstr. 30, 10117 Berlin, Tel. 030 / 284 67-0	Mukoviszidose e.V. W. Klümpen, 02 28 / 98 78 0-30 wkluempen@muko.info	Lungentransplantation - Ein Seminar für Betroffene und Angehörige
Jahrestagung 2008 für Patienten, Angehörige und Interessierte	Mukoviszidose e.V.	26.-27. 4. 2008 Mercure Hotel Potsdam	Mukoviszidose e.V. W. Klümpen, 02 28 / 98 78 0-30 wkluempen@muko.info	Tagung mit Workshops, Vorträgen und Diskussionen
Refresher-Kurs: „Atemphysiotherapie für Patienten mit Mukoviszidose“	AK Physiotherapie in Kooperation mit der Fachklinik Sateldüne	1.-3. 5. 2008 Fachklinik Satteldüne für Kinder und Jugendliche, Amrum	Kathrin Könecke Blumenstr. 2a, 31234 Edemissen Fon & Fax: 05176/922 822 k.koenecke@t-online.de	Praktische Vertiefung der Inhalte des Grundkurses für Physiotherapeuten
Regensburg-Marathon	Regionalgruppe Niederbayern-Oberpfalz	3.-4. 5. 2008 Regensburg	Uschi Rohm u.rohm@muko-niederbayern-oberpfalz.de www.muko-niederbayern-oberpfalz.de	Muko-Patient läuft den Regensburg-Marathon
Refresher-Kurs nach/ mit Jean Chevaillier: Praxisintensives Feedback erfahrener CF-Behandler	CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V.	30. 5. 2008, 8.30 -18.00 Uhr Institut für Weiterbildung im Städtischen Klinikum Braunschweig	Hermann Prietzsch Muehlenstr. 13, 29393 Gr. Oesingen Tel.: 05838 571 hermann.prietzsch@t-online.de	Jeder Teilnehmer sollte eigenen Patienten mitbringen/vorstellen.
Physiotherapie bei Mukoviszidose Grundausbildung / in Autogener Drainage nach/mit Jean Chevaillier	CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V.	I. Teil - 31.5. - 1.6. 2008 II. Teil - 13.-14.9. 2008 III. Teil- 29.-30.11. 2008 Institut für Weiterbildung Städtisches Klinikum Braunschweig	Hermann Prietzsch Muehlenstr. 13, 29393 Gr. Oesingen Tel.: 05838 571 hermann.prietzsch@t-online.de	
6. Muko Freundschaftslauf	Mukoviszidose Landesverband Berlin Brandenburg e.V.	8.6. 2008, 11.00 - 16.00 Uhr Potsdamer Lustgarten	LV Berlin Brandenburg e.V. Tel.: 030 551854-16 oder -18 www.muko-berlin-brandenburg.de	Spendenlauf und Familienfest
Seminar rund um das Thema „Erziehung bei Mukoviszidose“	Mukoviszidose e.V.	20.6. - 22.6. 2008 Akademie Hotel Am Rüppurrer Schloß 40 76199 Karlsruhe-Rüppurr	Mukoviszidose e.V. Nathalie Pichler, 0228 9878033 npichler@muko.info www.muko.info	Mit Herrn Dipl. Psychologe Henning Ross, max. 15 Teilnehmer
Homburger Frauenkabarett „Die fantastischen Fünf“	RG Saar-Pfalz	27. 6 2008, 20.00 Uhr St. Ingbert, Stadthalle	Susi Pfeiffer-Auler Tel.: 0681 398055 info@muko-saar.de	Mit ihrem neuen Programm „Alles, was raus muss“

**Neue therapiegerechte Packungs-
größen inkl. Lösungsmittel***

* 1 Wochen Packung N2 = 14 Flaschen
4 Wochen Packung N3 = 56 Flaschen

**Effektiv von
Anfang an**

**Umfassende
Pseudomonas
Therapie
von Grünenthal**

**Fragen Sie Ihren
behandelnden Arzt**

Ihre Grünenthal GmbH



Atemstark therapieren bei Mukoviszidose



Leoni, 2007



Leoni, 1989

 **Dauerhaft volle Kraft mit Novartis –
Ihr Partner in der Mukoviszidose-Therapie**

- Mehr Lebensqualität durch innovative Medikamente
- Neue Wege in Forschung und Entwicklung